



TRABAJO FIN DE GRADO

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

CURSO ACADÉMICO 2015-2016

Efectividad de un programa de Mindfulness en familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer

Autora:

M^a Henar Ortega Rujas

Tutora:

María Teresa Argüello López

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Autónoma de Madrid, por formarme eficientemente a lo largo de estos cuatro años.

A mi tutora María Teresa Argüello, por orientarme y apoyarme durante la elaboración de este proyecto.

A los/as enfermeros/as de las distintas unidades de hospitalización, que han contribuido en mi proceso de formación.

A mis compañeros de universidad, por estos años de amistad.

A mi familia y amigos por el apoyo que me han ofrecido, que han hecho que en los momentos difíciles sacara fuerzas para terminar este proyecto.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RESUMEN.....	9
2. INTRODUCCIÓN.....	13
2.1. Contextualización.....	13
2.1.1. Antecedentes y estado actual de la cuestión.....	13
2.1.2. Marco teórico.....	16
2.1.2.1. Demencia.....	16
2.1.2.2. La enfermedad de Alzheimer.....	19
2.1.2.3. Cuidador principal.....	24
2.1.2.4. Aspectos psicosociales del cuidado.....	29
2.1.2.5. Técnica de Mindfulness.....	31
2.2. Justificación.....	35
2.3. Pregunta de investigación.....	36
3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	37
3.1. Objetivos.....	37
3.2. Hipótesis.....	37
4. METODOLOGÍA.....	39
4.1. Tipo de estudio.....	40
4.2. Ámbito y periodo.....	40
4.3. Población y muestra.....	41
4.3.1. Población diana.....	41
4.3.2. Muestra.....	41
4.3.3. Criterios de inclusión y de exclusión.....	41
4.4. Variables.....	42
4.5. Procedimiento para la recogida de datos.....	46
4.6. Herramientas para la recogida de datos.....	47
4.6.1. Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ).....	47
4.6.2. Escala de Estrés Percibido (PSS).....	48
4.6.3. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.....	48
4.6.4. Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC).....	49
4.6.5. Cuestionario de Satisfacción.....	49

4.6.6. Cuestionario Sociodemográfico.....	50
4.7. Intervención formativa.....	50
4.7.1. Diseño de la intervención.....	50
4.7.2. Desarrollo de la intervención.....	51
4.7.3. Recursos.....	60
4.7.3.1. Recursos materiales y espacio.....	60
4.7.3.2. Recursos humanos.....	60
4.8. Aspectos éticos.....	60
5. PROPUESTA DE ANÁLISIS DE DATOS.....	63
5.1. Descripción de la muestra.....	63
5.2. Contraste de hipótesis.....	63
6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA DEL CUIDADO.....	65
7. BIBLIOGRAFIA.....	67
8. ANEXOS.....	73
ANEXO I. Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ).....	73
ANEXO II. Escala de Estrés Percibido (PSS).....	77
ANEXO III. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.....	78
ANEXO IV. Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC).....	79
ANEXO V. Cuestionario de Satisfacción.....	80
ANEXO VI. Cuestionario Sociodemográfico.....	82
ANEXO VII. Hoja informativa.....	84
ANEXO VIII. Consentimiento informado.....	86

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de las demencias según el criterio etiológico.....	18
Tabla 2. Estadios de la enfermedad de Alzheimer.....	21
Tabla 3. Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer según los criterios CIE-10 y la Alzheimer's Association de EE.UU.....	22
Tabla 4. Fases de la enfermedad desde la perspectiva familiar.....	25
Tabla 5. Intervenciones NIC en relación al diagnóstico cansancio del rol del cuidador.....	30
Tabla 6. Categorización de variables.....	43
Tabla 7. Sesión 1: Presentación del programa.....	52
Tabla 8. Sesión 2: Atención plena I.....	53
Tabla 9. Sesión 3: Atención plena II.....	54
Tabla 10. Sesión 4: Mindfulness y las emociones.....	55
Tabla 11. Sesión 5: Mindfulness y la sobrecarga.....	56
Tabla 12. Sesión 6: Mindfulness y el autocuidado.....	57
Tabla 13. Sesión 7: Mindfulness y presente.....	58
Tabla 14. Sesión 8: Cierre.....	59
Tabla 15. Análisis descriptivo de variables cualitativas.....	63
Tabla 16. Medición de variables pre-post intervención y seguimiento.....	64

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tendencia de la demencia a nivel mundial, 2013-2050.....	13
Gráfico 2. Prevalencia de los diferentes tipos de demencia.....	14

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador principal.....	27
Figura 2. Esquema general del estudio.....	39

1. RESUMEN

Introducción: La enfermedad de Alzheimer acapara un 60-80% de los casos de demencia que se producen en todo el mundo. El cuidado de estas personas provoca un gran impacto en la unidad familiar y ocasiona la sobrecarga del cuidador principal, lo que requiere desarrollar estrategias para mejorar la calidad de vida de estos cuidadores. Las evidencias indican la efectividad de los programas de Mindfulness en la reducción de los síntomas negativos de los cuidadores, no obstante, se precisa realizar más investigaciones que establezcan con claridad la eficacia de estos tratamientos.

Objetivo: Determinar la efectividad de una intervención de Mindfulness para la reducción de la percepción de sobrecarga de los familiares de pacientes diagnosticados de Alzheimer que se encuentran en la fase severa de su enfermedad y acuden al Centro de Salud Lucero.

Metodología: se presenta un proyecto con diseño cuasi-experimental y mediciones pre-post intervención, a realizar en el mes de julio de 2016 con un grupo de 20 sujetos. Las mediciones se realizarán al inicio, al finalizar la intervención y a los 3 meses. Se medirán las variables: sociodemográficas, atención plena (FFMQ), sobrecarga (Escala de Sobrecarga del Cuidador), estrés (PSS), resiliencia (CD-RISC), y satisfacción.

Propuesta de análisis: a dos niveles, descripción de las características de la población y contraste de hipótesis.

Implicaciones para el cuidado: la obtención de resultados óptimos en la reducción de la percepción de sobrecarga y mejora de la calidad de vida de los cuidadores, demostrará la efectividad de estas técnicas como estrategia para abordar este problema.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidador familiar, intervenciones enfermeras, Mindfulness.

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's disease is about 60-80% of dementia cases around the world. The care of these people causes a great impact on the family unit and causes the main caregiver's burden, which requires developing strategies to improve the caregivers' quality of life. Evidence indicates the effectiveness of Mindfulness programs to reduce the negative symptoms of caregivers. However, is required more researches to establish clearly the efficacy of these treatments.

Aim: to determinate the effectiveness of a Mindfulness program for reducing the burden's perception of caregivers of patients diagnosed with Alzheimer's disease, whom are in the severe phase of their disease and belong to the Primary Health Center Lucero.

Methods: is presented a project with a quasi-experimental design and before-after intervention measures, to be made in July 2016, with a group of 20 subjects. Evaluations will be performed at baseline, at the end of the intervention, and at 3 months. The variables that will be evaluated are: sociodemographic variables, mindfulness (FFMQ), burden (Caregiver Burden Scale), stress (Perceived Stress Scale), resilience (CD-RISC) and satisfaction.

Proposal of analysis: on two levels, description of the characteristics of population and hypothesis testing.

Care implications: optimal results in reducing the burden's perception of caregivers and in improving the quality of life of caregivers, will demonstrate the effectiveness of these techniques as a strategy to approach this problem.

Key words: Alzheimer's disease, family caregiver, nursing interventions, mindfulness.

2. INTRODUCCIÓN

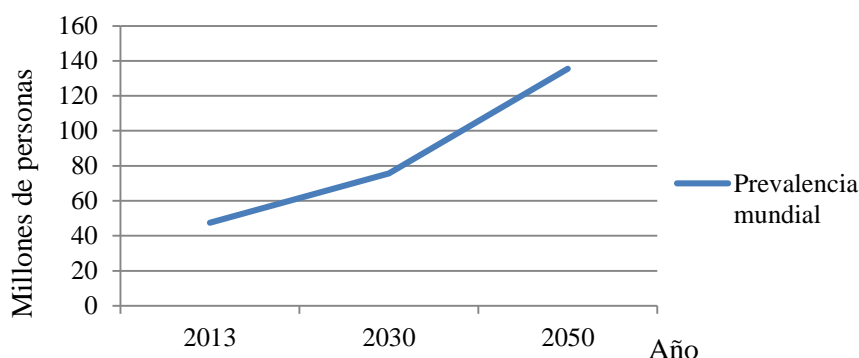
2.1.Contextualización

2.1.1. Antecedentes y estado actual de la cuestión

En los últimos años nuestra sociedad ha sufrido múltiples cambios a causa del espectacular avance económico (superación de la crisis del petróleo de 1973), social (la industrialización e incorporación de la mujer al trabajo) y sanitario (promulgación de la Ley General de Sanidad en 1986) producido en España¹. Debido a la mejora de la calidad de vida² (entendida como la percepción individual de un ser humano, su posición en la vida y su cultura con relación a sus objetivos, metas y valores; influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su autonomía, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con los eventos del ambiente) y del sistema sanitario, ha aumentado la esperanza de vida³ (promedio de años que viviría una determinada población en cierto periodo de tiempo), originando un progresivo incremento de la población envejecida. Esta situación de envejecimiento poblacional trae consigo el aumento de los problemas derivados de la edad, originando un incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y discapacitantes, entre las que se encuentran las demencias⁴.

La edad es el principal factor de riesgo para desarrollar una demencia, por lo que la prevalencia⁵ (proporción de personas que presentan una determinada característica en un momento determinado con respecto al total de la población) y la incidencia⁵ (número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado) se duplican cada 5 años a partir de los 65 años. De ahí que la OMS prevea que el número total de personas con demencia sea de 75,6 millones en 2030, y pase a 135,5 millones de personas en 2050 (Gráfico 1)⁴.

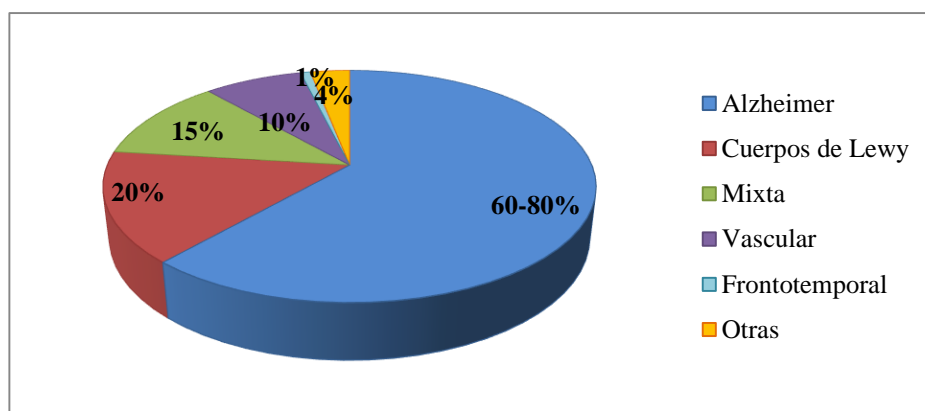
Gráfico 1. Tendencia de la demencia a nivel mundial, 2013-2050



A nivel mundial hay unos 47,5 millones de personas diagnosticadas con demencia, y se estima que cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos⁴. Según un estudio de 2013⁶, la prevalencia en Europa era del 5-10% entre la población mayor de 65 años, y existían unos 5 millones de personas con demencia. En España, la prevalencia en la población de más de 65 años se encontraba entre 5-14,9%, y en personas mayores de 70 años en torno al 10%, ocupando el séptimo puesto entre los países de la Unión Europea (UE)⁷.

Por otro lado, si tenemos en cuenta los diferentes tipos de demencia, la prevalencia varía según la etiología que causó la enfermedad (Gráfico 2)⁴.

Gráfico 2. Prevalencia de los diferentes tipos de demencia.



La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, y acapara entre un 60-80% de los casos⁴. Según el estudio Eurodem⁶ desarrollado en 2011, la prevalencia de dicha enfermedad en Europa era del 0,6-0,7% a los 64 años, aumentando ésta con la edad. En nuestro país, entre 500.000 y 800.000 personas sufren Alzheimer, repercutiendo en la vida diaria de 3,5 millones de personas entre familiares y cuidadores. Además, cada año se diagnostican aproximadamente 150.000 nuevos casos. El número de enfermos en la Comunidad de Madrid se encuentra en torno a 50.000 personas, afectando en mayor medida al distrito de la Latina por ser el área más envejecida de Madrid, el cual acapara el 7% del total de pacientes diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer de todo el municipio^{7,8}.

En cuanto a la mortalidad, según datos publicados por el INE⁹, en 2013 fallecieron 12.775 personas diagnosticadas de la enfermedad de Alzheimer, de las cuales 3.843 eran hombres y 8.932 mujeres. Cabe destacar la sobremortalidad femenina, ya que de cada 10 fallecidos por esta causa, siete fueron mujeres.

Considerando los datos anteriores, la demencia tipo Alzheimer implica importantes repercusiones tanto económicas, en lo que se refiere a los costes médicos, como sociales, referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. En el año 2010, a nivel mundial se gastaron unos 604 mil millones de dólares⁴. En Europa, el coste medio anual estimado por paciente es de 28.000€¹⁰, y en España se estiman cifras entre 27.000€ y 37.000€ anuales, de los cuales el mayor porcentaje corresponde al gasto derivado del cuidado informal (87%), y sólo el 13% corresponde al gasto sanitario¹¹.

Esta situación ha producido una gran repercusión en los sistemas públicos de nuestra sociedad, suponiendo un enorme reto: aumentan las demandas de recursos de las familias, de las instituciones y del sistema de salud. Además provoca cambios en la estructura familiar: interfiere en los roles y en la dinámica familiar, perturbando especialmente la calidad de vida del cuidador principal^{6, 12}.

En este contexto, el 1 de enero de 2007 entró en vigor la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia¹³ (entendiendo la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otras personas, o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria), con la finalidad de proporcionar alternativas al cuidado familiar. Genera una nueva forma de atención a la dependencia que combina el cuidado formal e informal, para de este modo conseguir un óptimo desarrollo del paciente y prevenir las consecuencias negativas para la salud del cuidador.

2.1.2.Marco teórico

2.1.2.1.Demencia

El término “demencia” ha ido evolucionando y adquiriendo diferentes significados a lo largo de la historia. Deriva del latín *demens dementatus*, que literalmente significa “fuera de la mente de uno, locura”¹⁴.

El origen de esta palabra se remonta al Imperio Romano, y es Lucrecio en el siglo I a.C. quien lo utiliza por primera vez en su obra *De rerum natura*, con el sentido de “locura” o “delirio”. A su vez, Cicerón (contemporáneo de Lucrecio), argumentó en su ensayo *De senectute* que la pérdida de la memoria en la ancianidad era consecuencia de una enfermedad cerebral ajena a la senectud¹⁵.

En Europa, surge durante el siglo XIV, apareciendo en Francia por primera vez en 1381 para referirse a “locura” o “extravagancia”. Aún en 1791, el *Diccionario Español de Sobrino* define la demencia como “locura, extravagancia, extravío, alienación del espíritu”¹⁵.

Sin embargo, a partir del siglo XIX, comienza a utilizarse el término demencia para referirse a cuadros de trastornos cognitivos adquiridos, y durante la segunda mitad del siglo XIX, se restringe para trastornos irreversibles que afectan predominantemente a los ancianos. No es hasta finales del siglo XIX y principios del siglo XX cuando se construye el concepto actual de demencia: las demencias consistirían sólo en trastornos irreversibles de las funciones intelectuales¹⁵.

Atendiendo a las diferentes definiciones y centrándonos en los aspectos comunes, se puede definir la demencia como un síndrome adquirido que puede deberse a múltiples causas y que implica el deterioro de la función cognitiva. Afecta a las funciones superiores (deterioro de la memoria, intelecto, comportamiento, capacidad para realizar las actividades de la vida diaria) en ausencia de un cuadro confusional durante la evaluación, y está asociado en ocasiones a trastornos psiquiátricos y del comportamiento, conllevando un deterioro progresivo del funcionamiento social y ocupacional de la persona^{14, 15}.

Esta enfermedad no puede ser considerada como consecuencia del proceso de envejecimiento, pero la edad es uno de los principales factores de riesgo de que se produzca, por lo que a mayor edad, mayor riesgo de sufrir demencia¹⁴.

En cuanto a la etiología, las causas de la enfermedad no son del todo conocidas, pero existen determinados factores implicados en el desarrollo de la misma: la edad, procesos degenerativos primarios del SNC, trastornos vasculares tóxicos, traumatismos craneales, tumores y otros factores relacionados con diferentes enfermedades¹⁴.

Se trata de una enfermedad que afecta de manera diferente a cada persona, pero con signos y síntomas comunes que empeoran gradualmente. Se agrupan en¹⁴:

- **Síntomas cognitivos:** amnesia, afasia, apraxia, agnosia, alteración de las capacidades ejecutivas, desorientación temporo-espacial, aprosexia, acalculia.
- **Síntomas psiquiátricos y de comportamiento asociados:** depresión, manía, ideas delirantes, alucinaciones, falsos reconocimientos e identificaciones, trastornos del sueño, cambios de personalidad, trastornos del comportamiento, incontinencia de esfínteres.
- **Alteraciones funcionales:** déficits en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Del mismo modo, con el objetivo de clasificar las demencias, se utilizan diferentes criterios en relación a la edad de inicio, la etiología, o los signos neurológicos acompañantes. La clasificación más utilizada atiende al criterio etiológico (Tabla 1)¹⁴, destacando como las demencias más comunes la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal¹⁴.

Tabla 1. Clasificación de las demencias según el criterio etiológico.

DEMENCIAS	
Demencias degenerativas primarias	<p>Enfermedad de Alzheimer</p> <p>Demencia degenerativa del lóbulo frontal</p> <p>Enfermedad de Pick</p> <p>Demencia por cuerpos de Lewy</p> <p>Enfermedad de Parkinson</p> <p>Enfermedad de Huntington</p>
Demencias vasculares	<p>Corticales</p> <p>Subcorticales</p> <p>Enfermedad de Binswagner</p> <p>Demencia talámica</p>
Demencias secundarias	<p>Demencias por infecciones: SIDA, encefalitis hérpica, enfermedad por priones como Creutzfeldt-Jakob</p> <p>Demencia por hidrocefalia</p> <p>Neoplasias intracraneales</p> <p>Demencias metabólicas y endocrinas: hipo/hipertiroidismo, enfermedad de Wilson, etc.</p> <p>Demencias carenciales: déficit de vitamina B₁₂, de ácido fólico</p> <p>Demencias traumáticas: traumatismo craneoencefálico</p> <p>Esclerosis múltiple</p> <p>Demencia por tóxicos: alcohol, monóxido de carbono, etc.</p> <p>Demencia por enfermedades pediátricas de inicio tardío</p>

2.1.2.2. La enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de demencia de naturaleza degenerativa que se caracteriza por el déficit de memoria y el deterioro general de las funciones cognitivas. También pueden aparecer alteraciones del comportamiento y deterioro del estado físico, haciendo que el paciente pierda la capacidad de ser independiente¹⁶.

El origen de esta enfermedad se remonta a comienzos del siglo XX y debe su nombre al neurólogo alemán Alois Alzheimer. Alois, presentó en 1906 el tema *Una enfermedad característica de la corteza cerebral*, en el cual describía a una paciente de 51 años que presentaba pérdida de memoria, desorientación, afasia, agnosia, apraxia, parafasia y manía persecutoria¹⁷.

A comienzos del siglo XX el interés por las demencias había disminuido, y el caso de Alois Alzheimer recibió poca atención. Se consideró la enfermedad de Alzheimer como demencia presenil, no obstante, el aumento de la esperanza de vida hizo que aparecieran manifestaciones en la población más vieja¹⁷.

Durante la década de los sesenta, Martin Roth con la Escuela Inglesa de Psiquiatría demostró que las formas seniles y preseniles correspondían al mismo trastorno. Desde entonces, la enfermedad empezó a cobrar interés debido en parte a los cambios demográficos producidos, ya que estos aumentaron la esperanza de vida y el número de ancianos en todo el mundo¹⁷.

Actualmente, la enfermedad de Alzheimer es considerada como una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El síntoma fundamental de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de memoria esporádica, el cual se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información¹⁸.

Hay determinados factores de riesgo que conllevarán a padecer la enfermedad de Alzheimer, los cuales son: la edad, sexo femenino, raza afroamericana, factores genéticos (mutaciones en los cromosomas 1, 14 y 21), presencia de apolipoproteína E (apo E), hipertensión arterial sistólica, acumulación de aluminio, etc.¹⁴

Estos factores de riesgo no influyen en todas las personas del mismo modo, ya que la enfermedad de Alzheimer puede presentarse y evolucionar de forma variada de un individuo a otro. El trastorno suele iniciarse de forma lenta e insidiosa, e ir

evolucionando progresivamente con el paso de los años. El periodo evolutivo puede ser corto (dos o tres años) o largo. En los casos de inicio antes de los 65 o 70 años, el curso de la enfermedad es más rápido y está relacionado con antecedentes familiares de demencia. Sin embargo, la incidencia es mayor en los casos de inicio más tardíos, en los cuales el curso es más lento y se caracteriza por un deterioro más global de las funciones superiores¹⁸.

Se estima que un enfermo tiene un promedio de 7 a 10 años de vida después del diagnóstico⁴, y en base a la edad de inicio de la enfermedad, los criterios CIE-10 establecen una clasificación de la enfermedad de Alzheimer¹⁸:

- **Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz:** aparece antes de los 65 años, evoluciona con un curso rápido, y genera marcadas alteraciones de las funciones corticales superiores.
- **Demencia en la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío:** se inicia después de los 65 años, con curso más lento, y teniendo como rasgo predominante el deterioro de la memoria.
- **Demencia en la enfermedad de Alzheimer atípica o mixta:** las características no se ajustan a ninguna de las anteriores.
- **Demencia en la enfermedad de Alzheimer sin especificación**

Por otro lado, también puede establecerse una clasificación (Tabla 2)⁴ en función de las tres fases que atraviesa un paciente en la evolución de su enfermedad, con síntomas característicos en cada una de ellas.

Tabla 2. Estadios de la enfermedad de Alzheimer.

ESTADIOS	
ESTADIO I (LEVE)	<ul style="list-style-type: none"> • Olvidos frecuentes • Pérdidas de memoria episódicas • Repetición de preguntas • Cambios bruscos de humor • Apatía • Ideas depresivas • Desorientación • Cambios de personalidad • Dificultad en la toma de decisiones • Dificultad para las actividades instrumentales
ESTADIO II (MODERADO)	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento de los déficits cognitivos • Pérdida de memoria a corto plazo • Reacciones agresivas • Apatía • Dificultad en la comunicación • Pérdida de las funciones ejecutivas • Aumenta la desorientación • Dificultad para las actividades de la vida diaria
ESTADIO III (SEVERO)	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de memoria a corto y largo plazo • Múltiples trastornos de la conducta • Desorientación temporal y espacial • Agitación • Dificultad en el lenguaje y comprensión • Trastornos del sueño • No hay coordinación en los gestos • Pérdida de autonomía para ABVD y AIVD

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad, son múltiples las pautas que se han establecido en base a los síntomas más comunes de la enfermedad, siendo unas de las más conocidas las pautas diagnósticas expuestas por los criterios CIE-10 y la Alzheimer's Association de EE.UU. (Tabla 3)^{6, 18}.

Tabla 3. Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer según los criterios CIE-10 y la Alzheimer's Association de EE.UU.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS	
CIE-10	Alzheimer's Association
<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de un cuadro demencial • Comienzo insidioso y deterioro lento • Ausencia de datos clínicos que sugieran que el trastorno mental pueda ser debido a otra enfermedad cerebral o sistémica capaces de dar lugar a una demencia • Ausencia de un inicio apoplético, súbito o de signos neurológicos focales (hemiparesia, déficits sensoriales, defectos del campo visual o falta de coordinación de movimientos) 	<p>10 signos de alarma:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de memoria que afecta a la capacidad laboral • Dificultad para llevar a cabo tareas familiares • Problemas con el lenguaje • Desorientación en tiempo y lugar • Juicio pobre o disminuido • Problemas con el pensamiento abstracto • Cosas colocadas en lugares erróneos • Cambios en el humor o en el comportamiento • Cambios en la personalidad • Pérdida de iniciativa

Actualmente no existe un tratamiento definitivo que consiga detener el curso de la enfermedad, pero existen tratamientos que logran paliar algunos de los síntomas y ralentizar el curso de la misma. El tratamiento farmacológico ralentiza el avance de la enfermedad y controla los trastornos psiquiátricos que origina, sin embargo, existen otros tratamientos no farmacológicos de gran importancia, cuyo objetivo reside en facilitar la comunicación entre el cuidador y el enfermo. Algunos de estos tratamientos son terapias de estimulación cognitiva, programas de ejercicio, psicoterapia, etc., los cuales han demostrado efectos favorables en los síntomas cognitivos y en la conducta de los pacientes⁶.

Aparte de estos tratamientos, este tipo de pacientes tiene a su disposición un conjunto de servicios y recursos destinados a satisfacer sus necesidades y favorecer su bienestar social¹⁹:

- Servicios domiciliarios
- Servicio de Teleasistencia
- Centros de Día especializados

- Programa de respiro familiar
- Programa al cuidador
- Residencias
- Asociaciones de Alzheimer: ofrecen diferentes servicios y programas tanto para el enfermo como para el cuidador. Una de las asociaciones más importantes de España es la Fundación Alzheimer España (FAE) ²⁰, la cual cuenta con numerosos recursos: musicoterapia, evaluación neuropsicológica, cursos de formación, orientación y asesoramiento a cuidadores, apoyo psicológico, psicoestimulación, y actividades de ocio, entre otros.

De esta forma, la sociedad pone a disponibilidad una serie de servicios sociosanitarios con el objetivo de satisfacer las diferentes necesidades y mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador principal.

2.1.2.3.Cuidador principal

La enfermedad de Alzheimer tiene una enorme repercusión sobre el entorno social del enfermo. Resulta primordial considerar el papel que lleva a cabo la persona que se encarga del cuidado del paciente, ya que cuando se diagnostica a una persona con esta enfermedad, se involucra a un segundo paciente que a veces pasa desapercibido: el cuidador principal.

A lo largo de la historia han ido apareciendo múltiples y variadas definiciones acerca de la realización del cuidado. Wright²¹, en 1987 definió el cuidado informal como “la prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen”.

Organismos oficiales también aportan definiciones a este concepto, como la que propone la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia¹³: “atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”, a la que el Libro Blanco de la Dependencia²² añade: “...Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”.

Shuntz⁴ va más allá y define el papel de los cuidadores como “...la prestación de los servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares. Generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía y dinero en periodos potencialmente largos de tiempo; involucra tareas que pueden ser desagradables e incómodas, y que son psicológicamente estresantes y físicamente agotadoras”.

Esta prestación de cuidados exige un gran compromiso, y la mayor parte de la atención a los pacientes con Alzheimer procede de su entorno familiar. Según la OMS, las personas que asumen el cuidado en la mayoría de los entornos son los cónyuges, seguido de los hijos, y destacando significativamente las mujeres sobre los hombres⁴. En España, el 85% de los cuidadores son familiares, de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges, y el 25% restante otros familiares^{23, 24}.

El perfil clásico del cuidador en nuestro país es una mujer entre 50 y 60 años, hija del paciente, dedicada a las tareas del hogar, con estudios primarios, de clase social baja, convive con el paciente durante más de 6 meses dedicando más de 3 horas diarias al cuidado, y con una duración media de cuidados de 5 años^{4, 23}.

Los familiares que asumen el cuidado deben de hacer frente a la nueva situación adoptando nuevos roles para atender las necesidades que se generan. En algunos casos es bien aceptada, pero en otros es percibida como impuesta debido a que tienen que hacer frente cada vez a mayor número de problemas (Tabla 4)¹⁶ a medida que se agrava la enfermedad.

Tabla 4. Fases de la enfermedad desde la perspectiva familiar.

FASES DE LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA FAMILIAR		
Fase leve	Fase moderada	Fase severa
<ul style="list-style-type: none"> • La familia se encuentra perdida • Cree que podrá con todo pero se va dando cuenta de que no es así • Siente miedo • No sabe cómo afrontar los cambios de personalidad del enfermo 	<ul style="list-style-type: none"> • El familiar asume la enfermedad y se adapta • Se hace más vulnerable al aumentar los déficits del enfermo • Tienen que planificar cómo satisfacer cada una de sus necesidades • Aparecen las alteraciones de conducta del enfermo que minan la salud física y psicológica del cuidador • Búsqueda de ayuda en recursos asistenciales, públicos y privados 	<ul style="list-style-type: none"> • Gran desgaste del cuidador • Deben mantener una adecuada calidad de vida en las ABVD • No tienen conocimientos en cuidados especializados → institucionalización del paciente

La labor de cuidar tiene un gran impacto en la vida del cuidador, ya que la carga de trabajo y las altas demandas de cuidados obligan a los cuidadores a una restricción progresiva de sus actividades. Esta tarea involucra una gran responsabilidad y un gran esfuerzo, y a medida que la enfermedad evoluciona debe haber un mayor compromiso. Se calcula que cuidar a un enfermo con Alzheimer exige unas 70 horas de cuidados a la semana para atender a sus necesidades básicas, el control de la medicación, cuidados sanitarios, el manejo de síntomas y de situaciones de conflicto. Se exigen altas demandas de cuidados, y a veces los cuidadores no cuentan con la formación y experiencia necesaria^{24, 25}.

Esto da lugar a una práctica desgastante que produce posibles repercusiones negativas en la salud del cuidador, surgiendo la sobrecarga del cuidador, la cual es definida por George y Gwyther como “el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que pueden ser experimentados por una persona que realiza tareas de cuidado”²⁶.

Son múltiples las variables que influyen en la sobrecarga del cuidador, y pueden estar relacionadas con el propio enfermo, con las características del cuidador, o con la relación anterior y actual entre los miembros de la familia. Según el “Modelo de Agentes Estresantes” de Pearlin²¹ estos factores son:

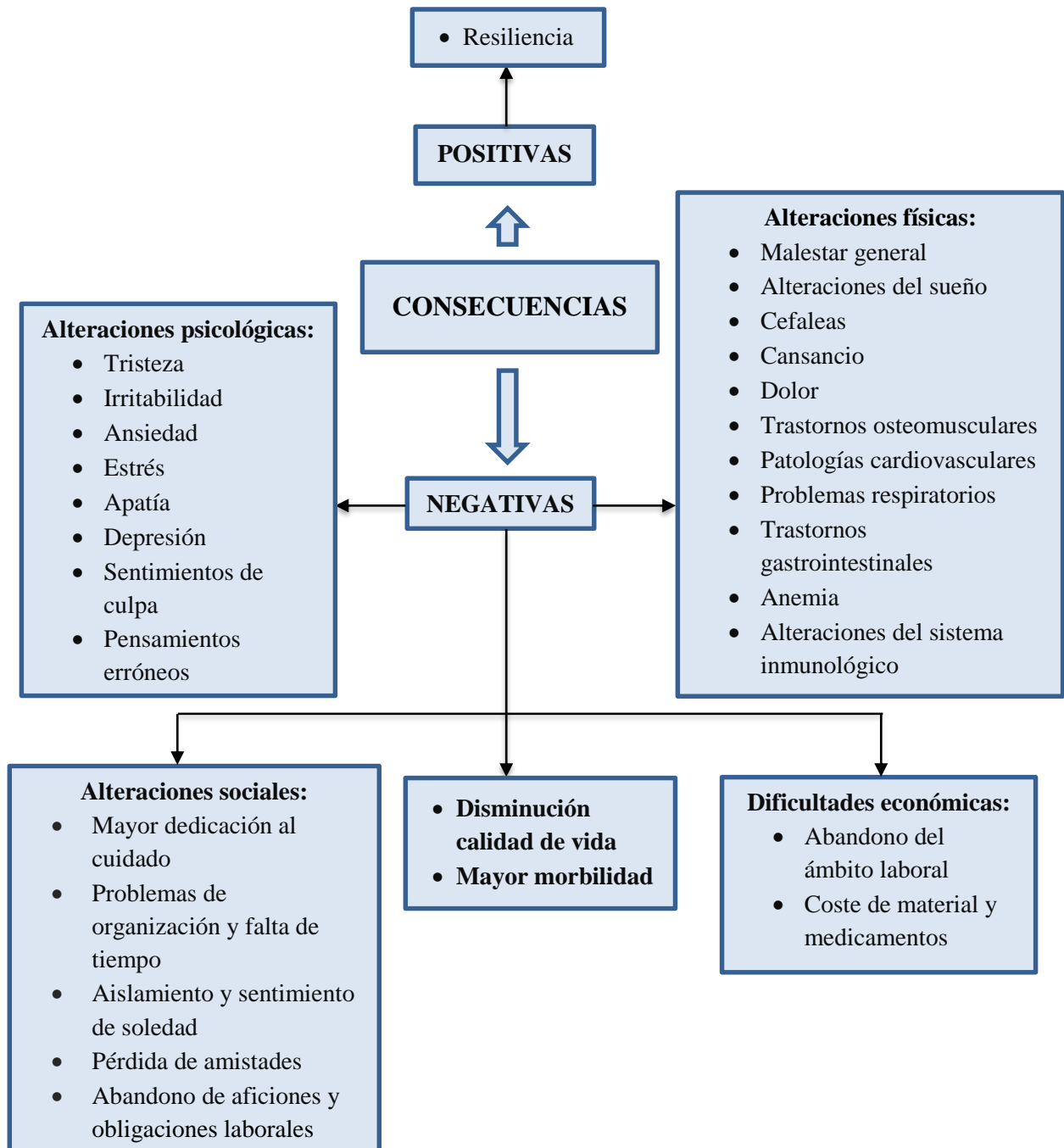
- **Antecedentes del sujeto:** características socioeconómicas de la familia, la historia del cuidador, las ayudas disponibles y la composición de la red familiar.
- **Estresores primarios:** los que derivan directamente del cuidado del enfermo (funcionalidad del enfermo), y estresores subjetivos (grado de sobrecarga).
- **Estresores secundarios:** relacionados con distintas áreas del cuidado, generados o agravados por los estresores primarios, diferenciándose dos tipos:
 - De rol: consecuencias negativas para el cuidador en áreas de su vida familiar, social o laboral.
 - Intrapsíquicos: pérdida de autoestima, falta de control y autoeficacia sobre la situación de cuidado.

Estos factores influyen en la percepción de sobrecarga de los cuidadores generando graves repercusiones físicas, psicológicas, sociales o económicas (Figura 1)^{16,21}. Como consecuencia, estos cuidadores presentan mayores niveles de depresión y ansiedad, síntomas somáticos, peor calidad de vida, aislamiento social, menor tiempo para sus actividades, y precisan atención psicológica y consumo de fármacos psicotrópicos en mayor medida que la población general. Además se enfrentan a graves problemas financieros por los grandes costes que genera la provisión de cuidados, y por la reducción y pérdida de ingresos^{16, 21, 25, 27}.

Sin embargo, a pesar de las múltiples consecuencias negativas que los cuidadores están predispuestos a sufrir, también pueden experimentar respuestas emocionales positivas como la denominada resiliencia^{21, 28}. Se denomina resiliencia²¹, a la capacidad del sujeto para hacer frente a situaciones desfavorables sin que su salud física y

psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado. Los cuidadores resilientes evalúan el estresor derivado del hecho de cuidar como positivo o menos negativo que aquellos cuidadores no resilientes, lo que conlleva el empleo de estrategias de afrontamiento más adecuadas.

Figura 1. Consecuencias de la sobrecarga del cuidador principal



Debido a este gran número de consecuencias negativas que produce la sobrecarga de los cuidadores, se han desarrollado determinados instrumentos para la detección precoz de la sobrecarga, siendo el más utilizado la *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit*²⁶. Este cuestionario permite identificar el problema y facilita su formulación en forma de diagnóstico enfermero (DE), siendo los diagnósticos más prevalentes: Cansancio del rol de cuidador y Estrés por sobrecarga²⁹. El establecimiento de estos diagnósticos permite planificar cuidados y proporcionar al cuidador los medios y servicios de apoyo necesarios para restablecer su equilibrio físico y mental.

2.1.2.4. Aspectos psicosociales del cuidado

El papel de enfermería es básico para proporcionar un cuidado integral a las personas con dependencia y sus cuidadores, y que éstos puedan mantener un nivel de vida óptimo. Se debe aliviar la sobrecarga y sus repercusiones, lo que se puede realizar de forma indirecta con el tratamiento de la enfermedad, o directamente con programas de intervención sobre el propio cuidador⁶.

Las revisiones sistemáticas han demostrado que los recursos de afrontamiento tienen un efecto amortiguador sobre los niveles de estrés³⁰ (entendido como la tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicosomáticas o trastornos psicológicos a veces graves), disminuyendo los efectos negativos para la salud del cuidador. Cuanto mayor es el grado de apoyo percibido, menor es la frecuencia de ansiedad y depresión^{12, 21, 31, 32}.

Ente los recursos de afrontamiento más eficaces se encuentran los tratamientos psicosociales, dentro de los cuales podemos encontrar intervenciones psicoeducativas, psicoterapéuticas, multicomponentes, programas de autoayuda, y grupos de ayuda mutua, entre otros¹⁶. No existe consenso sobre cuál es la intervención psicosocial más efectiva, pero se ha demostrado que tienen un efecto positivo sobre las tensiones del cuidador: reducen la sobrecarga, la ansiedad, el nivel de estrés y de depresión en el cuidador, generando mejores estrategias de afrontamiento y mejorando la percepción de la calidad de vida^{16, 31-34}.

Desde el punto de vista enfermero, NANDA³⁵, a partir del diagnóstico de cansancio del rol de cuidador, también introduce múltiples intervenciones para llevar a cabo con estos cuidadores (Tabla 5).

Tabla 5. Intervenciones NIC relacionadas con el cansancio del rol del cuidador

INTERVENCIONES (NIC)	
(6040) Terapia de relajación	(5230) Mejorar el afrontamiento
(5450) Terapia de grupo	(5820) Disminución de la ansiedad
(7150) Terapia familiar	(5960) Facilitar la meditación
(5430) Grupo de apoyo	(5330) Control del estado de ánimo
(5510) Educación para la salud	(7260) Cuidados por relevo
(7040) Apoyo al cuidador principal	(5250) Apoyo en la toma de decisiones
(8340) Fomentar la resiliencia	(5270) Apoyo emocional

En cuanto a las investigaciones llevadas a cabo, estudios han evidenciado que las intervenciones educativas son positivas para el aumento de conocimientos en los cuidadores. Sánchez-Pascual, Mourinte-Liz y Olazarán-Rodríguez³⁶ demostraron que el estrés percibido era menor después de estas intervenciones, y que generaba una afectividad positiva hacia el paciente.

En España, Martín-Carrasco con su estudio “Programa de Intervención Psicoeducacional” (PIP)³⁷, demostró el efecto positivo de las intervenciones psicoeducativas para disminuir la sobrecarga. Los cuidadores aprendieron estrategias para afrontar problemas como el control de la tensión y el estrés, y para aumentar la satisfacción. En otros países como Japón, Hosaka y Sugiyama³⁶ realizaron una terapia de relajación cuyo resultado fue una reducción de los niveles de depresión, fatiga, hostilidad, síntomas físicos e ideación suicida.

A su vez, otras intervenciones a lo largo del mundo como el protocolo REACH II³⁸, demuestran la reducción del estrés, depresión y sobrecarga de los cuidadores en diferentes culturas, mejorando la calidad de vida de éstos.

Al mismo tiempo, cabe destacar que han ido surgiendo nuevas intervenciones basadas en la reducción del estrés, como la conocida técnica de Mindfulness. Un estudio evidenció que un programa basado en la práctica de esta técnica, conocido como *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR)³⁹, generó mejores resultados en cuanto a la percepción de estrés, la salud psicológica, y la sobrecarga del cuidador, que intervenciones basadas en educación y apoyo social.

2.1.2.5. Técnica de Mindfulness

Mindfulness, traducido al castellano como “atención plena” o “conciencia plena”, consiste en ser plenamente consciente de los estímulos internos y externos que surgen en el momento presente, con aceptación, sin juzgar, sin expectativas o creencias, con serenidad, bondad y autocompasión, abiertos de este modo a la experiencia del aquí y ahora⁴⁰.

Tiene su origen hace unos 2.500 años en la tradición budista con la figura de Siddharta Gautama, el buda Shakyamuni, iniciador de esta tradición extendida por todo el mundo⁴⁰.

Durante años, esta práctica se ha contemplado como componente de numerosas religiones y creencias basadas en la paz y la espiritualidad. Fue a principios de los años 70 cuando empezaron las evidencias acerca de los beneficios de Mindfulness en el tratamiento de algunos síntomas psicológicos, lo que despertó gran interés a la comunidad científica⁴¹.

Este interés que promovió en el campo de la salud está avalado en los resultados obtenidos tras más de 25 años de investigaciones desarrolladas en la Clínica de Reducción de Estrés de la Universidad de Massachusetts, fundada por Jon Kabat-Zinn en 1979. Allí, Jon desarrolló el programa Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR), con el propósito de enseñar a los participantes a integrar la conciencia plena en su vida diaria. Así, aprendiendo a desarrollar comportamientos más eficaces y adaptados a los acontecimientos, podrían hacer frente a problemas que afectan a su salud física y psicológica⁴¹.

Desde entonces, la práctica de Mindfulness se ha extendido por todo el mundo, y diferentes autores han acercado las técnicas de Mindfulness a nuestra cultura occidental.

Entre las primeras referencias en Occidente se encuentra Thich Nhat Hanh (TNH), monje budista que creó en 1982 una unidad budista en Francia (Plum Village), en la que se puede aprender y practicar Mindfulness. En nuestro país, algunos de los autores que destacan en la expansión de esta técnica son Andrés Martín Asuero o Fernando Torrijos^{40, 41}.

El auge de esta técnica ha producido un incremento progresivo del número de autores que se interesan en el estudio y la práctica de Mindfulness, los cuales han propuesto múltiples definiciones. Algunas de ellas son:

*“Prestar atención de un modo particular: a propósito, en el momento presente y sin establecer juicios de valor”*⁴¹

*“Tendencia a ser conscientes de las propias experiencias internas y externas, en el contexto de una postura de aceptación y no enjuiciamiento hacia esas experiencias”*⁴⁰

*“Una forma de conciencia centrada en el presente, no interpretativa ni enjuiciadora, en la que cada pensamiento, sentimiento o sensación que surge en el campo atencional es reconocida y aceptada tal y como es”*⁴²

En función de dichas aportaciones, podemos definir Mindfulness como una cualidad o capacidad de la mente de estar presente en un momento determinado, durante el cual cuerpo, mente y espíritu se sincronizan totalmente. De este modo, permite vivir con mayor conciencia el momento presente, y experimentar los beneficios que ofrece en la vida personal y profesional, liberándose de la cadena de “rumiación” excesiva de su pasado insatisfactorio y de un futuro potencialmente atemorizador^{41, 43}.

Consiste en tener presentes cinco aspectos personales (forma corporal y física, sensaciones, percepciones, contenido mental y conciencia) mientras se respira con conciencia plena. Esto permite a la persona aprender a relacionarse de forma directa con aquello que está ocurriendo en nuestra vida, aquí y ahora, en el momento presente, lo que da lugar a una disminución del estrés y otras formas de malestar psicológico o sufrimiento⁴¹.

Para Jon Kabat-Zinn, los fundamentos de la atención plena son la actitud y el compromiso, habiendo siete actitudes básicas para la práctica. Todas deben ser cultivadas con conciencia, y cada una de ellas influye en que se sea capaz de cultivar las demás. Estas son⁴³:

- No juzgar
- Paciencia
- Mente de principiante
- Confianza
- No esforzarse
- Aceptación
- Ceder

En base a estas actitudes básicas, se han desarrollado múltiples y variadas técnicas para la práctica de Mindfulness, la cual se puede organizar en dos categorías⁴⁰:

- **Entrenamiento formal:** mantener la atención sobre un objeto. Entrenamiento durante al menos 45 minutos al día.
- **Entrenamiento informal:** aplicación de las habilidades de Mindfulness a las diferentes acciones o experiencias de la vida diaria.

El entrenamiento constante (tanto formal como informal) y la aplicación de las diferentes técnicas a las actividades y tareas habituales, permite a la persona abordar de una manera más satisfactoria lo que antes provocaba una carga importante de estrés y ansiedad⁴⁰.

Asimismo, diferentes investigaciones han expuesto los múltiples beneficios que genera la práctica del Mindfulness: reducción del estrés y la ansiedad, reducción del sufrimiento y del dolor, y activación del potencial sanador de la persona. También se ha demostrado que tiene efectos positivos en la calidad del sueño y su duración, enfermedades crónicas, problemas oncológicos, fibromialgia, mayor rendimiento académico, etc.^{39, 41, 42, 44}

Por ello, Mindfulness parece ser una intervención factible y beneficiosa para mejorar la salud mental y psicológica de los cuidadores familiares con carga asistencial importante.

2.2. Justificación

Como se ha expuesto anteriormente, el envejecimiento de la población ha llevado consigo un aumento de las enfermedades degenerativas, entre las que se encuentran las demencias, siendo la más prevalente la enfermedad de Alzheimer. Esta situación ha contribuido a que cada vez sea mayor el número de familias afectadas por la enfermedad, teniendo una gran repercusión y afectando el núcleo familiar con graves consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas^{4,6}.

Hoy en día, la sociedad es consciente de lo que es la enfermedad de Alzheimer, pero tendemos a infravalorar lo que conlleva esta enfermedad. Tendemos a tratar únicamente al enfermo, olvidando la carga física y psicológica que supone el cuidado para la persona que lo realiza. A medida que avanza la enfermedad, el enfermo será cada vez más dependiente, requerirá mayor atención y mayor número de cuidados, lo que hace que aumente la sobrecarga del cuidador y que este precise mayor apoyo psicológico y social¹⁶.

El papel de enfermería es esencial para realizar un seguimiento holístico de la enfermedad e incluir en los cuidados a toda la esfera familiar, especialmente al cuidador principal por ser el más afectado⁶. Así, aportando apoyo, estableciendo conexión con los recursos existentes, e instruyendo al cuidador en la realización de los cuidados, contribuiremos a mejorar la calidad de vida de ambos.

La evidencia pone de manifiesto los múltiples efectos positivos de las intervenciones psicosociales llevadas a cabo con estos cuidadores^{31, 32, 34}. Del mismo modo, están surgiendo nuevas intervenciones como las basadas en programas de Mindfulness, las cuales tienen resultados óptimos en la salud de los individuos³⁹. No hay consenso sobre cuál es la intervención más beneficiosa, por lo que es necesario indagar cuales son las intervenciones que mayores efectos positivos tienen sobre la disminución de la sobrecarga en estos cuidadores.

Por todo lo anteriormente mencionado, a continuación se presenta un diseño de intervención con el que se pretende indagar los efectos de un programa de entrenamiento basado en Mindfulness, cuyo propósito será disminuir la percepción de sobrecarga de los cuidadores de pacientes diagnosticados de Alzheimer. De esta forma, se podrá evidenciar la aplicabilidad de dicha intervención para la práctica diaria con este tipo de pacientes.

2.3. Pregunta de investigación

¿Influye la intervención basada en la práctica de Mindfulness en la percepción de sobrecarga de los familiares de pacientes con Alzheimer pertenecientes al Centro de Salud Lucero, disminuyendo el estrés, la sobrecarga, aumentando el grado de resiliencia y de atención plena que genera cuidar a una persona diagnosticada de Alzheimer en la fase severa de su enfermedad?

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

3.1. Objetivos

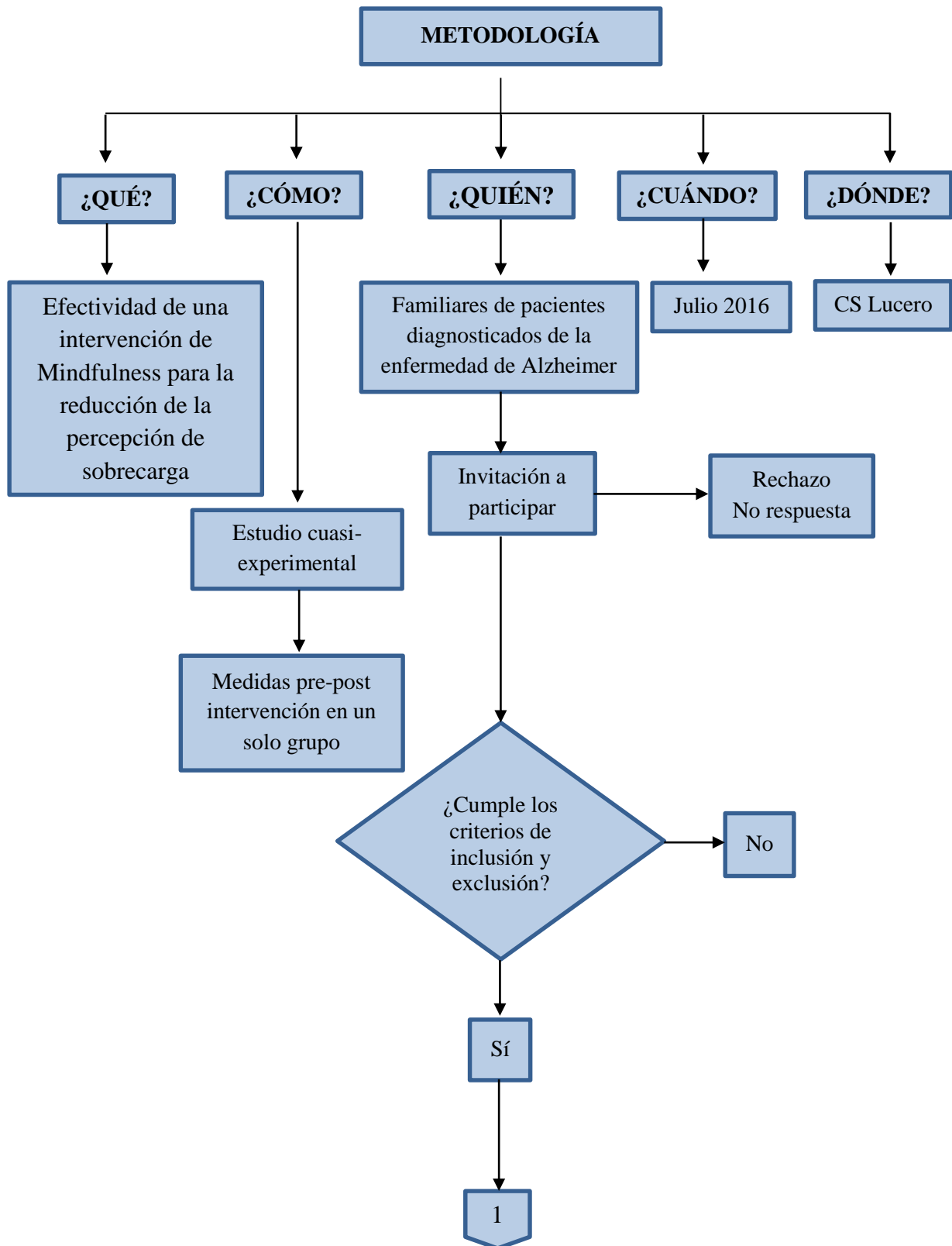
- a) **Objetivo general:** Determinar la efectividad de una intervención de Mindfulness para la reducción de la percepción de sobrecarga de los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer que se encuentran en la fase severa de su enfermedad.
- b) **Objetivos específicos:**
- Determinar la percepción de estrés pre-post intervención de los cuidadores de pacientes diagnosticados de Alzheimer.
 - Evaluar el nivel de atención plena y resiliencia alcanzado por parte de los cuidadores tras la realización de la intervención educativa.
 - Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores tras realizar la intervención basada en la práctica del Mindfulness.

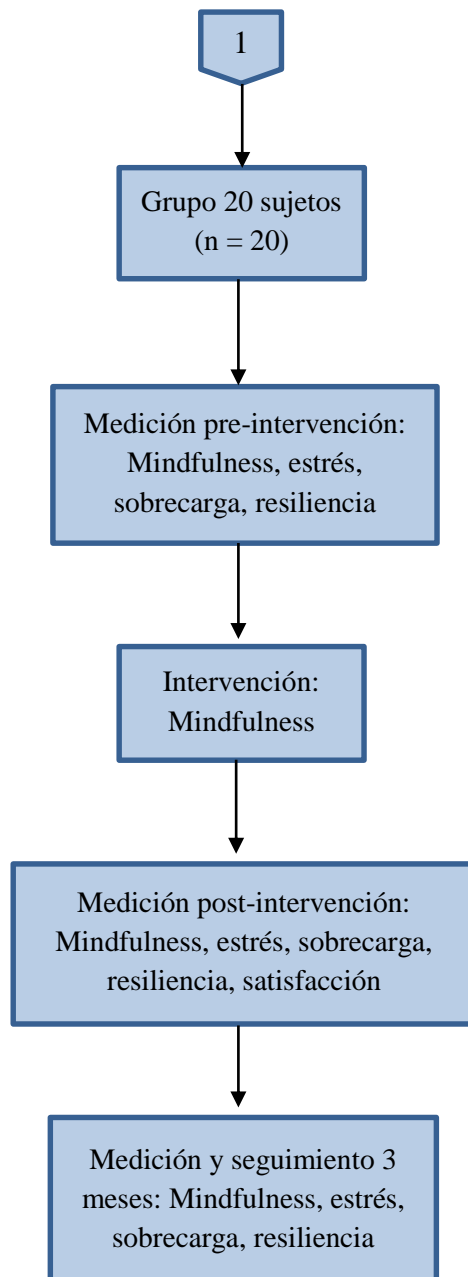
3.2. Hipótesis

- **H₀:** La intervención basada en la práctica de Mindfulness no modifica la percepción de estrés, de sobrecarga, el nivel de atención plena y el grado de resiliencia de los cuidadores de pacientes diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer.
- **H₁:** La intervención basada en la práctica de Mindfulness modifica la percepción de estrés, de sobrecarga, el nivel de atención plena y el grado de resiliencia de los cuidadores de pacientes diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer.

4. METODOLOGÍA

Figura 2. Esquema general del estudio





4.1. Tipo de estudio

Enfoque cuantitativo. Diseño cuasi-experimental, con medidas pre-post intervención en un solo grupo.

4.2. Ámbito y periodo

El estudio se llevará a cabo durante el mes de julio de 2016 en el Centro de Salud Lucero, ubicado en el área geográfica del distrito La Latina, perteneciente a la Dirección Asistencial Centro de Madrid.

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población diana

Familiares de pacientes diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer que se encuentran en la fase severa de su enfermedad, pertenecientes al Centro de Salud de Lucero.

4.3.2. Muestra

La muestra estará compuesta por todos aquellos individuos que voluntariamente accedan a participar en la intervención, de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión.

Para la selección muestra se llevará a cabo un muestreo no probabilístico intencional, debido a la posibilidad de falta de respuesta y dificultad de obtener un grupo numeroso de sujetos. Se seleccionará un grupo con los 20 primeros sujetos que accedan a participar en el estudio y se ajusten a los criterios de selección del estudio.

4.3.3. Criterios de inclusión y de exclusión

- **Criterios de inclusión:**

- Ser familiar de un paciente que haya sido diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer y se encuentre en la fase severa de ésta.
- Pertenecer al rango de edad establecido entre 50-70 años.
- Convivir con el enfermo y actuar como cuidador principal durante más de 3 meses.
- Aceptar voluntariamente participar en el estudio firmando el consentimiento informado.
- Comprometerse a acudir a las sesiones, realizar las técnicas no presenciales y cumplimentar los cuestionarios.
- Entender el idioma castellano hablado y escrito.

- **Criterios de exclusión:**

- Obtener una puntuación en la Escala de Sobrecarga del Cuidador <47.
- Falta de asistencia a más de 2 sesiones
- Precisar medicación con antidepresivos o ansiolíticos.
- Beneficiarse de apoyo social o psicológico.

4.4. Variables

Según su relación en el estudio de investigación, las variables de este estudio se clasifican en:

- **Variable independiente (VI):** se identifica como la causa supuesta y tiene la capacidad de influir en las demás variables. En este estudio la variable independiente será la intervención basada en Mindfulness.
- **Variables dependientes (VD):** se identifican con el objeto de estudio, por lo que en este caso las variables dependientes serán el estrés percibido, la sobrecarga percibida y la resiliencia de los participantes.
- **Variables sociodemográficas:** sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel económico, tiempo ejerciendo como cuidador principal, número de horas diarias dedicadas al cuidado, presencia de algún tipo de apoyo, recursos socio-sanitarios disponibles y número de miembros que conviven en el domicilio.

Para medir dichas variables previamente se categorizarán (Tabla 6).

Tabla 6. Categorización de variables

VAR IAB LE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	VALORES
Mindfulness	Conciencia que surge al prestar atención de manera voluntaria, en el momento presente y sin juzgar, a cómo se despliega la experiencia momento a momento. Habilidad que nos permite centrarnos en el presente ⁴⁰ .	Nivel de atención plena que se alcanza a través de la observación, la descripción, actuando con conciencia, con ausencia de juicio y de reactividad para percibir los estímulos internos y externos en el momento presente.	Observación	Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ)	Bajo nivel de atención plena
			Descripción		Nivel medio de atención plena
			Actuar con conciencia		
			Ausencia de juicio		Alto nivel de atención plena
			Ausencia de reactividad		
Estrés	Reacción fisiológica, psicológica y conductual de un individuo a cualquier cambio en el ambiente (estresor) para adaptarse a él. Resultado de la adaptación de nuestro cuerpo y mente al cambio ²³ .	Nivel de respuesta física, psicológica y conductual frente a una situación estresante que genera cambios en nuestro cuerpo y mente.	Reacciones físicas	Escala de Estrés Percibido (PSS)	No estrés 0-14
			Reacciones psicológicas		Ligera percepción 15-28
			Reacciones conductuales		Moderada percepción 29-42
Sobrecarga	Valoración subjetiva que realiza la persona al sentirse sobrepasada en sus capacidades para afrontar el conjunto de actividades a realizar; percepción que se acompaña de una alteración de respuestas fisiológicas y emocionales ²¹ .	Nivel de afectación en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia que experimentan los familiares cuidadores de pacientes dependientes producto de la convivencia con el paciente al brindarle cuidados en el hogar.	Impacto del cuidado	Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	Severa percepción 43-56
			Relación interpersonal		≤ 46 No hay sobrecarga
			Expectativas de autoeficacia		47-55 sobrecarga leve
					≥ 56 sobrecarga intensa

VAR IAB LE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	VALORES
Resiliencia	Capacidad de una persona para hacer frente a situaciones desfavorables, sin que su salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado ²¹ .	Capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarse e inclusive, ser transformado por ellas, teniendo en cuenta la competencia personal, la tolerancia a los afectos negativos y la fortaleza frente al estrés, la aceptación positiva de los cambios y relaciones seguras, el control y la espiritualidad de la persona.	Competencia personal, altos estándares y tenacidad	Escala de resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)	Bajo nivel de resiliencia
			Confianza en la intuición, tolerancia a los afectos negativos y fortaleza frente al estrés		Nivel medio de resiliencia
			Aceptación positiva de los cambios y relaciones seguras		Alto nivel de resiliencia
			Control		
			Espiritualidad		
Satisfacción	Sentimiento de bienestar o placer que se posee cuando se ha colmado un deseo o cubierto una necesidad ³⁰ .	Nivel de bienestar que se alcanza tras finalizar una actividad en base al desarrollo de la actividad y a las aportaciones del instructor y del propio sujeto.	Desarrollo de la intervención	Cuestionario de satisfacción	Bajo nivel de satisfacción
			Aportación del instructor		Nivel medio de satisfacción
			Participación del sujeto		Alto nivel de satisfacción

VAR IAB LE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	VALORES
Variables sociodemográficas	Características sociodemográficas de la población.	Características de los sujetos en función de: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel económico, tiempo ejerciendo como cuidador principal, n° de horas/día dedicadas al cuidado, presencia de apoyo, recursos sociosanitarios disponibles, y n° de miembros conviviendo en el domicilio.	Sexo	Cuestionario sociodemográfico	Masculino Femenino
			Edad		50-60 61-70 71-80
			Estado civil		Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre
			Nivel de estudios		Sin estudios Primarios Secundarios Universitarios Otros
			Situación laboral		Ama de casa Activo Prejubilado Jubilado Desempleado
			Nivel económico		Alto Medio Bajo
			Tiempo como cuidador principal		<3 meses 3-6 meses 6-12 meses >12 meses
			N° de horas/día cuidando		4 horas 8 horas ≥ 12 horas
			Convivencia		Sólo con el paciente Paciente y pareja Paciente, pareja, hijos
			Presencia de apoyo		No Familiares Psicológico
			Recursos sociosanitarios		Ninguno Servicios de atención directa Prestaciones económicas Asociaciones Alzheimer Otros

4.5. Procedimiento para la recogida de datos

El estudio será presentado ante el Comité de Ética del Hospital Clínico San Carlos por ser el hospital de referencia del Centro de Salud Lucero, entregando la documentación necesaria para su aprobación.

Tras la aprobación de dicho Comité, se accederá a los sujetos susceptibles de estudio a través de las historias clínicas de los pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer y acuden al Centro de Salud Lucero. Una vez recopilado el número de pacientes diagnosticados de Alzheimer, nos pondremos en contacto con sus familiares para el reclutamiento de sujetos.

El periodo de reclutamiento comprenderá el mes de mayo, periodo durante el cual se difundirá el proyecto a través de una hoja informativa que se enviará vía postal a los familiares de estos pacientes. En ella, se les invita a participar en un programa basado en la reducción del estrés mediante la atención plena y consciente, se describen los objetivos del estudio y se solicita el consentimiento informado.

Se contactará vía telefónica con aquellos que acepten participar en el estudio y firmen el consentimiento informado, con los cuales se concertará una cita en el centro de salud. Allí se les expondrá el propósito del proyecto y los posibles beneficios de la intervención, garantizando el anonimato y la confidencialidad de sus datos.

Por otro lado, para evidenciar los cambios producidos sobre la percepción de estrés, sobrecarga y resiliencia de los sujetos, se recogerán datos acerca de dichas variables a lo largo de la intervención. Esta información se recopilará a través de cuestionarios que deberán cumplimentar los participantes al inicio de la intervención, al finalizar la intervención, y 3 meses después para realizar un seguimiento y comprobar si los resultados obtenidos se mantienen a lo largo del tiempo. Según esto, la investigación se divide en cuatro fases:

1. **Fase pre-intervención:** durante la primera sesión del programa se recogerán los siguientes datos: datos sociodemográficos, el grado de Mindfulness de los participantes mediante el cuestionario FFMQ, la percepción del estrés mediante la Escala de Estrés Percibido, la percepción de sobrecarga a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, y el grado de resiliencia de los

participantes a través de la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson. Una vez obtenidos los datos se procederá a realizar la práctica de Mindfulness.

2. **Fase de tratamiento:** se desarrollará la actividad basada en un programa de Mindfulness, cuyo objetivo principal será promover el desarrollo de una forma diferente de relacionarse con las sensaciones, los pensamientos y los sentimientos, más allá de las actividades programadas automáticas y rutinarias.
3. **Fase post-intervención:** en la última sesión se recopilarán datos acerca del estrés, sobrecarga y resiliencia con las mismas herramientas, y se compararán con los datos obtenidos pre-intervención para contrastar los cambios producidos en los sujetos, y así poder comprobar la efectividad de la intervención. También se administrará el cuestionario FFMQ para evidenciar el nivel de atención plena alcanzada por los sujetos, y un cuestionario de satisfacción para conocer el grado de satisfacción de los sujetos tras la realización de la intervención.
4. **Fase de seguimiento:** se contactará vía telefónica con los sujetos tras haber transcurrido tres meses desde la finalización de la intervención para citarles en el centro de salud. Allí se realizará una tercera evaluación para observar el mantenimiento de los efectos a lo largo del tiempo. En esta ocasión se volverán a valorar la percepción de estrés, sobrecarga, resiliencia y Mindfulness mediante los mismos cuestionarios.

4.6. Herramientas para la recogida de datos

La herramienta utilizada para la recogida de datos será la encuesta ad hoc, utilizando como instrumento cuatro cuestionarios validados (Five Facet Mindfulness Questionnaire, Escala de Estrés Percibido, Escala de Sobrecarga del Cuidador, Escala de Resiliencia de Connor-Davidson) y dos cuestionarios de elaboración propia. Dichos cuestionarios son:

4.6.1. Five Facet Mindfulness Questionnaire (FFMQ)

Cuestionario desarrollado por Baer et al en 2006 y validado al castellano (Anexo I).

Se trata de una herramienta utilizada para medir la intervención basada en Mindfulness, y consta de 39 ítems que evalúan la atención plena a partir de cinco

subescalas: observación (8 ítems), descripción (8 ítems), actuar con conciencia (8 ítems), ausencia de juicio (8 ítems) y ausencia de reactividad (7 ítems).

Utiliza una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = nunca o muy raramente verdad, 2 = rara vez es verdad, 3 = algunas veces es verdad, 4 = a menudo es verdad, 5 = muy a menudo o siempre verdad), teniendo en cuenta que algunos ítems se puntúan de forma inversa (3, 5, 8, 10, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 22, 25, 28, 30, 34, 35, 38, 39). La puntuación mínima del cuestionario es de 39 puntos y la máxima de 195 puntos. Una puntuación más alta indicará mayor nivel de conciencia plena.

La versión adaptada al castellano ha sido validada contando con un Alfa de Cronbach de 0,88⁴⁵.

4.6.2. Escala de Estrés Percibido (PSS)

Cuestionario desarrollado por Cohen, Kamarck y Menrmelsteinen en 1983, validado y traducido al castellano por Remor y Carroble en 2001 (Anexo II).

Esta herramienta es utilizada para medir la percepción de estrés de los participantes, evaluando el grado en el que el sujeto percibe y valora las situaciones como estresantes, haciendo referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el último mes.

Se compone de 14 ítems, de los cuales siete preguntas están redactadas de forma positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10, 13), y las otras siete preguntas están redactadas negativamente (1, 2, 3, 8, 11, 12, 14). El formato que utiliza es una escala tipo Likert de 0-4 puntos (0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = de vez en cuando, 3 = a menudo, 4 = muy a menudo), asumiendo las preguntas redactadas positivamente una puntuación invertida. La puntuación total de la escala alcanzará valores entre 0 y 56 puntos, siendo a mayor puntuación, mayor el nivel de estrés percibido por el sujeto. Los valores tomados determinan: 0-14 no estrés percibido, 15-28 ligera percepción de estrés, 29-42 percepción moderada de estrés, 43-56 severa percepción de estrés.

En la versión adaptada al castellano, el Alfa de Cronbach ha alcanzado una consistencia interna de 0,81 a 0,83, y una fiabilidad test-retest de 0,73⁴⁶.

4.6.3. Escala de Sobrecarga del Cuidador

Cuestionario desarrollado por Zarit en 1982, validado y traducido al castellano por Martín y sus colaboradores en 1996 (Anexo III).

Esta escala es el instrumento más utilizado internacionalmente para medir la sobrecarga de los cuidadores, y evalúa el grado de sobrecarga subjetiva mediante 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a una persona. Cada ítems se puntúa con una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = nunca, 2 = rara vez, 3 = algunas veces, 4 = bastantes veces, 5 = casi siempre). A mayor puntuación, mayor nivel de sobrecarga percibido, estableciendo unos límites para interpretar el nivel de sobrecarga: ≤ 46 = no sobrecarga, 47-55 = sobrecarga leve, ≥ 56 = sobrecarga intensa.

La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest de 0,86⁴⁷.

4.6.4. Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC)

Escala elaborada por Connor-Davidson en 2003 (Anexo IV), la cual consta de 25 ítems puntuados con una escala tipo Likert de 0-4 (0 = nada de acuerdo, 1 = raramente de acuerdo, 2 = algo de acuerdo, 3 = bastante de acuerdo, 4 = totalmente de acuerdo).

Esta escala permite identificar tempranamente las conductas resilientes y valorar las respuestas a tratamientos aplicados a la población. Contempla cinco factores: competencia personal, altos estándares y tenacidad; confianza en la intuición, tolerancia a los afectos negativos y fortaleza frente al estrés; aceptación positiva de los cambios y relaciones seguras; control; y espiritualidad.

Las puntuaciones totales oscilan entre 0 y 100, siendo a mayor puntuación, mayor el nivel de resiliencia.

La versión original posee una consistencia interna de Alfa de Cronbach de 0,89, y una fiabilidad test-retest de 0,87⁴⁸.

4.6.5. Cuestionario de Satisfacción

La satisfacción de los sujetos se valorará con un cuestionario de elaboración propia reflejado en el Anexo V.

Este cuestionario está constituido por 22 ítems, con los cuales se evalúa la satisfacción de los sujetos en relación al desarrollo de la intervención, la actuación del instructor y la participación del sujeto en la intervención. Cada ítem se puntúa con una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = muy malo, 2 = malo, 3 = indiferente, 4 = bueno, 5 = excelente), siendo 22 puntos la puntuación mínima que se puede alcanzar y 110 la máxima. A mayor puntuación alcanzada, mayor nivel de satisfacción.

4.6.6. Cuestionario Sociodemográfico

Se recogerán los datos sociodemográficos a través de un cuestionario de elaboración propia reflejado en el Anexo VI.

El cuestionario cuenta con 16 ítems con múltiples opciones de respuesta, y en él se recopilan datos acerca del sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, nivel económico, tiempo ejerciendo como cuidador principal, número de horas diarias dedicadas al cuidado, presencia de apoyo, recursos socio-sanitarios disponibles, y número de miembros que conviven en el domicilio.

4.7. Intervención formativa

4.7.1. Diseño de la intervención

Se llevará a cabo una intervención que consistirá en una actividad psicoeducativa grupal basada en la práctica de Mindfulness, con el propósito de modificar la percepción del estrés, la percepción de sobrecarga, y el grado de resiliencia de los cuidadores de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer. Esta actividad se compondrá de un total de 8 sesiones repartidas en dos sesiones semanales de 1 hora y media de duración cada una, durante el mes de julio de 2016. El horario de las sesiones será martes y jueves de 19:00 a 20:30 h, y todas las sesiones serán realizadas por el mismo instructor, experto en las técnicas de Mindfulness.

La metodología que se va a llevar a cabo en el programa se basa en la realización de una serie de sesiones integradas por explicaciones teóricas, dinámicas grupales y debates en los que se expresaran sentimientos, opiniones o dudas relacionadas con los temas tratados. Cada sesión estará orientada al cumplimiento de unos objetivos planteados, y cada día se reflexionará sobre un tema que los participantes deberán relacionar con la técnica aprendida ese día. Además, deberán dedicar 15 minutos diarios en sus hogares para practicar los ejercicios aprendidos y promover la atención plena.

En las sesiones, los sujetos adoptarán una posición cómoda y relajada, sentados en una silla, con la espalda recta, evitando que se inclinen hacia algún lado, con los pies bien apoyados en el suelo, sin cruzar las piernas y con las manos sobre los muslos. Asimismo, se realizarán alrededor de cinco respiraciones diafragmáticas al comenzar y finalizar cada sesión, las cuales consistirán en una inhalación, retención y exhalación, durando la exhalación el doble de tiempo que la inhalación.

4.7.2. Desarrollo de la intervención

El contenido de cada una de las sesiones está contemplado en las siguientes tablas, las cuales reflejan la estructura, los objetivos, el desarrollo y los temas tratados en cada sesión.

Tabla 7. Sesión 1: Presentación del programa

SESIÓN 1	Presentación del programa		
	Fecha: 05/07/2016	Hora: 19:00-20:30	Lugar: CS Lucero
Objetivos	Estructura	Duración	Técnicas de meditación
<ul style="list-style-type: none">• Explicar el programa• Conocer a los integrantes del grupo• Realizar el primer contacto con la práctica de Mindfulness• Conocer la postura adecuada para la práctica de Mindfulness• Aumentar la concentración y atención a través de la práctica de Mindfulness• Aprender a respirar de manera consciente tomando como foco de atención la respiración en sí misma	Presentación	10'	La respiración: Los participantes se sentarán en una postura cómoda, con los ojos cerrados y centrando su atención en el movimiento de la respiración, en la inhalación y exhalación, haciendo que la exhalación dure el doble de tiempo que la inhalación. Sentirán como entra el aire por la nariz en el momento de la inhalación, y la fuerza con la que sale en el momento de la exhalación. Después, deberán centrarse en la zona abdominal de su cuerpo, prestando atención al movimiento del diafragma durante la inhalación y exhalación. Cuando se den cuenta de que su atención se ha distraído, deberán volver la atención a la respiración, sin juzgar lo ocurrido ni la causa de la distracción.
	Explicación teórica	30'	
	Técnica de respiración	15'	
	Tiempo de diálogo	15'	
	Realización de cuestionarios	20'	
Actividades			
<ul style="list-style-type: none">• Realización de los cuestionarios pre-intervención• Presentación de todos los miembros del grupo• Presentación del programa• Exposición de los motivos para realizar la intervención, las expectativas y las consideraciones previas necesarias• Exposición del concepto de Mindfulness• Explicación y realización de la primera práctica de meditación: meditación de la respiración• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas			

Tabla 8. Sesión 2: Mindfulness y atención plena I

SESIÓN 2	Atención plena I			
	Fecha: 07/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer el origen y objetivos del Mindfulness • Comenzar a interiorizar los principios fundamentales de la filosofía y la práctica del Mindfulness • Aprender a apreciar las percepciones del ambiente • Aprender a explorar las zonas del cuerpo • Mantener la mente concentrada en el aquí y ahora • Tomar conciencia plena de una acción concreta 		Explicación teórica	15'	<p>El sonido:</p> <p>Los participantes se sentarán en una posición cómoda, con la espalda recta y los ojos cerrados mientras escuchan un CD de música con diferentes tipos de sonidos y tiempos de silencio.</p> <p>Imaginarán que sus oídos son como antenas que captan cualquier sonido del entorno, percibiendo las vibraciones sonoras. No tienen que poner nombres a los sonidos ni prestar atención a ningún sonido en particular, simplemente tienen que escuchar todo lo que puedan oír. No deben buscar los sonidos, sino dejar que estos vayan a ellos, uno tras otro.</p> <p>Si sienten que su mente se ha distraído, deben volver a la tarea de escuchar.</p>
		Técnica del sonido	30'	<p>La exploración corporal:</p> <p>Los participantes se tumbarán boca arriba, con los ojos cerrados, sintiendo y percibiendo todas sensaciones y movimientos que se producen en su cuerpo. Deberán centrar la atención en una parte del cuerpo e ir recorriendo todo el cuerpo región por región, sintiendo las sensaciones que ocurren en cada región. Si se percibe alguna zona con tensión, intentar relajarla.</p> <p>Se seguirá una secuencia comenzando por los dedos del pie izquierdo, resto del pie, pierna izquierda, dedos del pie derecho, resto del pie derecho, pierna derecha, pelvis, zona lumbar, abdomen, espalda, pecho, hombros, brazos y manos, cuello, cara y cabeza. Cuando su atención se distraiga, deberán volver a centrar la atención en el cuerpo, sin juzgar la causa de la distracción.</p>
		Técnica de exploración corporal	30'	
		Tiempo de diálogo	15'	
Actividades				
<ul style="list-style-type: none"> • Descripción del origen, los principios y los objetivos del Mindfulness • Explicación y realización de la técnica del sonido • Explicación y realización de la técnica de exploración corporal (<i>body scan</i>) • Tiempo de diálogo, preguntas y dudas 				

Tabla 9. Sesión 3: Mindfulness y atención plena II

SESIÓN 3	Atención plena II				
	Fecha: 12/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero	
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación	
<ul style="list-style-type: none">• Tomar contacto con las sensaciones corporales• Aprender a prestar atención a las sensaciones corporales, conectarlas y dejarlas fluir• Tornarse más conscientes instante tras instante, de las sensaciones corporales, de los sentimientos y de los pensamientos• Potenciar la práctica de la autoconciencia del momento presente		Diálogo sobre el tema propuesto	15´	Las sensaciones corporales: Los participantes adoptarán una postura cómoda y cerrarán los ojos. Deberán percibir la posición de su cuerpo como si estuvieran mirando desde fuera. Se centrará la atención en todo aquello que predomina en cada momento. El propósito es darse cuenta de las sensaciones que aparecen, dejándolas que sean. Si aparece una sensación agradable, percibirla y dejarla ir. Si la sensación es desagradable, percibirla y dejarla ir. Si su atención se distrae, deben volver a la atención en el cuerpo, sin juzgar la causa de la distracción.	Conciencia abierta: Los participantes se sentarán con los ojos cerrados y centrarán su atención en cómo van cambiando algunas experiencias del momento presente. Comenzarán prestando atención a la respiración, después a las sensaciones corporales, sonidos y finalmente pensamientos. Notarán cuando aparecen, si cambian o cuando desaparecen, sin juzgarlos, solo prestando atención a lo que ocurre.
		Técnica de las sensaciones corporales	30´		
		Conciencia abierta	30´		
		Tiempo de diálogo	15´		
Actividades					
<ul style="list-style-type: none">• Presentación de un tema: sensaciones agradables y desagradables• Diálogo sobre las sensaciones agradables y desagradables que perciben en diferentes momentos los participantes• Explicación y realización de la técnica sensaciones corporales• Explicación y realización de la técnica de conciencia abierta• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas					

Tabla 10. Sesión 4: Mindfulness y las emociones

SESIÓN 4	Mindfulness y las emociones				
	Fecha: 14/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero	
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación	
<ul style="list-style-type: none">• Aprender a identificar las emociones o sentimientos que generan eventos positivos y negativos• Aprender a valorar y no juzgar las emociones• Ser capaces de elegir la respuesta más adecuada a cualquier pensamiento, sentimiento o situación desagradable que pueda presentarse• Impedir el establecimiento y consolidación de pautas negativas de pensamiento que puedan intensificar los estados de ánimo negativos		Diálogo sobre el tema propuesto	15'	Emoción del cuerpo: Los participantes adoptarán una postura cómoda y cerrarán los ojos. Deberán elegir una emoción difícil, que les moleste frecuentemente, por ejemplo el enfado, miedo o culpa. Se evocará la emoción difícil, para lo cual se puede recordar la situación en la que se sintió dicha emoción. Se extenderá la conciencia a todo el cuerpo para encontrar dónde se siente la emoción con más intensidad. Los participantes tendrán que dirigir su mente hacia ese lugar, dejando que la sensación permanezca allí, sin intentar modificarla. Podrán permitir que el movimiento de la respiración tranquilice su cuerpo. Si la mente se distrae, volver a la emoción sin intentar cambiarla.	Etiquetar las emociones: En esta ocasión, los participantes tendrán que etiquetar las emociones que sienten. Cuando se encuentren relajados, deberán centrarse en su corazón y preguntarse ¿qué estoy sintiendo? Entonces deberán llevar la atención a la emoción que sientan más fuerte en el cuerpo y ponerle nombre. Si no notan ninguna emoción, pueden que sientan satisfacción. También pueden aparecer otras emociones como tristeza, preocupación, anhelo, soledad, etc. No hay necesidad de encontrar emoción si no hay ninguna, simplemente hay que estar abierto a la posibilidad de que aparezcan emociones.
		Técnica de la emoción del cuerpo	30'		
		Técnica de etiquetar las emociones	30'		
		Tiempo de diálogo	15'		
Actividades					
<ul style="list-style-type: none">• Presentación de un tema: las emociones• Reflexión sobre las emociones que sienten los participantes• Explicación y realización de la técnica emoción del cuerpo.• Explicación y realización de la técnica de etiquetar las emociones.• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas					

Tabla 11. Sesión 5: Mindfulness y la sobrecarga

SESIÓN 5	Mindfulness y la sobrecarga				
	Fecha: 19/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero	
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación	
<ul style="list-style-type: none">• Aprender a identificar las causas y consecuencias de la sobrecarga para intentar reducirla• Aprender a responder de manera asertiva ante situaciones incómodas• Identificar las reacciones que se tienen ante una situación de conflicto y tomar conciencia de los temas que generan conflicto• Identificar su modelo de respuesta ante situaciones de estrés y ansiedad• Aprender a crear distancia entre los pensamientos y las emociones para afrontar los desafíos cotidianos con menos estrés y ansiedad		Diálogo sobre el tema propuesto	15'	La luz: Los participantes encenderán una vela y la pondrán delante de ellos. Sentados a una distancia razonable, mirarán la vela durante un minuto y cerrarán los ojos. Visualizarán la vela en su corazón, dejándola que brille en todas las direcciones. Los participantes llevarán la luz a diferentes partes del cuerpo, dejando que permanezca allí un tiempo. Se llevará a la cabeza para que ilumine el cerebro. Desde el corazón se llevará hacia los brazos, y bajará por el tronco hasta las piernas y los pies. Tras hacer un recorrido por todo el cuerpo, deberán llevar la luz otra vez al corazón. Si hay algún dolor emocional, permitirán la presencia del malestar mientras se inunda el corazón con la luz. A continuación, dejarán que la luz se expanda fuera de ellos, llegando a otras personas, y en su mente se visualizarán a ellos mismos y a todo su entorno lleno de luz caliente y radiante. Si la mente se distrae, deberán volver a la imagen de la luz de la vela en el corazón.	Dar y recibir: Los participantes deberán relajarse con los ojos cerrados y abrirse a las sensaciones físicas de su cuerpo, localizando cualquier malestar que pueda haber. Primero se centrarán en la región de su corazón y notarán si hay algún malestar psicológico. Se asociará el malestar con la respiración: con la inspiración se aspirará profundamente el malestar hacia dentro, imaginarán que se transforma, y espirarán alivio. Si inspiran oscuridad, emitirán luz. Inhalarán el sufrimiento que sienten y expulsarán bienestar con la luz de su corazón.
		Técnica de la luz	30'		
		Técnica de dar y recibir	30'		
		Tiempo de diálogo	15'		
Actividades					
<ul style="list-style-type: none">• Reflexión sobre el tema propuesto: la sobrecarga• Identificar las causas y consecuencias de la sobrecarga• Reflexión sobre el malestar físico y psicológico de los participantes, y de situaciones que generan este malestar• Intentar convertir las dolencias de los participantes en sentimientos positivos e identificar situaciones en las que puedan realizar las técnicas porque se encuentren abrumados• Explicación y realización de la técnicas de la luz y de dar y recibir e integrarlas con el tema propuesto• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas					

Tabla 12. Sesión 6: Mindfulness y el autocuidado

SESIÓN 6	Mindfulness y el autocuidado				
	Fecha: 21/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero	
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación	
<ul style="list-style-type: none">• Identificar la importancia del autocuidado• Aprender estrategias para aumentar el autocuidado y cuidarse a uno mismo• Aprender a no dejar de lado el autocuidado cuando se cuida de una persona• Ejercitar el manejo los tiempos de cuidado sin agotar la energía física y mental• Favorecer la empatía y la comprensión hacia los demás, desde la propia vivencia de la autocompasión		Diálogo sobre el tema	15'	Auto-compasión: Los participantes se sentarán en una postura cómoda y cerrarán los ojos. Se imaginarán a ellos mismos desde fuera pensando de manera bondadosa, con cariño para darse amor a ellos mismos. Manteniendo su imagen desde el exterior, deberán sentir la buena voluntad en su corazón y repetir unas frases: <ul style="list-style-type: none">- Qué no me pase nada malo- Qué yo sea feliz- Qué yo tenga salud- Qué me vaya bien en la vida Dejar que cada frase adquiera su significado, disfrutando de cada palabra. Si notan que la mente se ha distraído, deberán repetir otra vez las frases. Cada vez que la atención se centre en otra cosa o que las palabras pierdan su sentido, repetirán otra vez las frases para darse amor a uno mismo.	Auto-compasión hacia otra persona: Los participantes realizarán el ejercicio de la autocompasión en dirección a la persona que cuidan. Deben traer la imagen de esa persona a la mente y recordar situaciones en la que se encontraban con esa persona. Una vez que tengan a esa persona en mente, tendrán que repetir las frases de autocompasión sintiendo la buena voluntad en su corazón: <ul style="list-style-type: none">- Qué te libres de todo mal- Qué seas feliz- Qué tengas salud- Qué te vaya bien en la vida Aparecerán diversos sentimientos, algunos de ellos negativos, entonces deberán practicar la autocompasión consigo mismos, e ir alternando la autocompasión hacia la otra persona con la autocompasión hacia ellos mismos.
		Técnica de auto-compasión	30'		
		Técnica de auto-compasión hacia otra persona	30'		
		Tiempo de diálogo	15'		
Actividades					
<ul style="list-style-type: none">• Exposición y presentación de un tema: el autocuidado• Reflexión sobre momentos que los participantes han vivido con la persona a la que cuidan, la sensación que les genera cuidar• Reflexión sobre el autocuidado y explicación de estrategias para cuidarse a sí mismos mientras cuidan a otras personas• Explicación y realización de las técnicas de autocompasión hacia sí mismos y hacia la otra persona integrando el tema del autocuidado• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas					

Tabla 13. Sesión 7: Mindfulness y presente

SESIÓN 7	Mindfulness y presente				
	Fecha: 26/07/2016	Hora: 19:00-20:30		Lugar: CS Lucero	
Objetivos		Estructura	Duración	Técnicas de meditación	
<ul style="list-style-type: none">• Aprender a valorar los aspectos positivos y negativos de la vida, apartar los aspectos negativos de la vida y convertirlos en positivos• Apreciar los buenos momentos vividos a lo largo de la vida de cada persona• Valorar la trayectoria de la vida y los cambios que se han generado al paso de esta• Aprender a apoyarse en los aspectos positivos cuando surjan situaciones difíciles• Conocer cómo salir del modo “piloto automático” y evitar la reactividad		Diálogo sobre el tema propuesto	15’	Meditación caminando: Los participantes caminarán muy despacio en círculo, centrando su atención en las sensaciones físicas del movimiento en los pies. Primero se quedarán de pie y centrarán su atención en su cuerpo, siendo conscientes de la postura de estar de pie y sintiendo su cuerpo. Después comenzarán a caminar lentamente siendo conscientes del movimiento, sintiendo las sensaciones del cuerpo, la presión de los pies en el suelo o el aire en la cara. Si empiezan a caminar demasiado deprisa tendrán que frenar un poco y volver a concentrarse en la tarea de caminar. Cuando su mente se distraiga, deberán volver a centrar la atención en el movimiento de los pies, sin importar la causa de la distracción.	Caminando compasivamente: Se realizará la técnica de la meditación caminando repitiendo las frases compasivas para sí mismo: <ul style="list-style-type: none">- Qué no me pase nada malo- Qué yo sea feliz- Qué yo tenga salud- Qué me vaya bien en la vida Las frases mantendrán la atención centrada en el cuerpo y comenzarán a evocar actitud bondadosa. Deberán intentar sincronizar cada frase con cada paso que den, evitando la realización del ejercicio de manera automática. Cuando la mente se distraiga, tendrán que volver a las frases, y si van demasiado rápido deberán frenar un poco y concentrarse en la tarea de repetir las frases mientras caminan.
		Técnica de la meditación caminando	30’		
		Técnica de la meditación caminando compasivamente	30’		
		Tiempo de diálogo	15’		
Actividades					
<ul style="list-style-type: none">• Presentación de un tema: la trayectoria de la vida• Reflexión sobre aspectos positivos y negativos de cada persona• Reflexión sobre los buenos momentos que ha vivido cada persona a lo largo de su vida• Identificación de situaciones en las que resulta fácil o difícil mantener la atención plena• Explicación y realización de la técnica de la meditación caminando• Explicación y realización de la técnica de la meditación caminando compasivamente• Tiempo de diálogo, preguntas y dudas					

Tabla 14. Sesión 8: Cierre

SESIÓN 8	Cierre		
	Fecha: 28/07/2016	Hora: 19:00-20:30	Lugar: CS Lucero
Objetivos	Estructura	Duración	Técnicas de meditación
<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el nexo de unión entre los principios del Mindfulness y los beneficios de este • Entrenamiento y generalización de las técnicas aprendidas en situaciones de malestar • Practicar la atención a la respiración, a las sensaciones corporales, emociones y pensamientos para fomentar la armonía interior y la felicidad • Cierre 	<p>Técnica de yoga consciente</p> <p>Tiempo de diálogo</p> <p>Realización de los cuestionarios</p> <p>Cierre</p>	<p>30'</p> <p>30'</p> <p>20'</p> <p>10'</p>	<p>Yoga consciente:</p> <p>Los participantes realizarán una tabla de ejercicios de yoga centrando su atención en las sensaciones físicas cuando el cuerpo está en movimiento o parado, notarán las zonas de tensión y relajación, y prestarán atención a la respiración. Notarán las sensaciones de la mente y la fluidez de pensamientos, intentando no distraer la mente del ejercicio que están realizando.</p> <p>Cuando su mente se distraiga, centrar la atención en el ejercicio que están realizando y en las sensaciones que fluyen en ese momento.</p>
Actividades			
<ul style="list-style-type: none"> • Reflexionar sobre los beneficios del Mindfulness y sobre la satisfacción tras realizar la intervención • Recordar y sintetizar los temas que se han tratado durante las sesiones • Entrenamiento de las técnicas aprendidas mediante ejercicios de yoga • Tiempo de diálogo. Cada miembro valorará en voz alta cómo se ha sentido durante las sesiones, si cree que le ha aportado las herramientas necesarias para mejorar su salud y si piensa que va a ser capaz de practicar las técnicas aprendidas en la vida cotidiana • Realización de los cuestionarios post-intervención • Despedida 			

4.7.3. Recursos

4.7.3.1. Recursos materiales y espacio

En relación al espacio:

- Una sala del centro de salud que sea amplia y esté equipada con todo el material necesario. La sala deberá estar insonorizada o en un lugar lo más silencioso posible, con temperatura agradable, luz tenue, y con un asiento cómodo para todos los participantes.

Recursos materiales necesarios:

- Esterillas para realizar ejercicios de yoga.
- Velas o linternas para la realización de una de las técnicas.
- Un equipo de música.
- Material audiovisual.
- Fotocopias de cada cuestionario.
- CD con el material audiovisual.
- Guía de meditación para que los sujetos puedan practicar los ejercicios en sus hogares.
- Un ordenador y los programas informáticos necesarios para el estudio.

4.7.3.2. Recursos humanos

- Una enfermera del centro de salud que contacte vía telefónica con los sujetos susceptibles de estudio para citarles en el centro de salud. Allí, la enfermera determinará si cumplen los criterios de inclusión y exclusión, les expondrá el propósito del proyecto y los posibles beneficios de la intervención.
- Un instructor experto en Mindfulness que dirija todas las sesiones.

4.8. Aspectos éticos

A la hora de diseñar este proyecto, se ha contemplado el cumplimiento escrupuloso de las normas de la Guía de la Buena Práctica en Investigación, según los criterios de la Declaración de Helsinki⁴⁹. Asimismo, el estudio debe ser aprobado y autorizado por el Comité Ético de Investigación del Hospital Clínico San Carlos.

Todos los participantes del estudio serán informados de manera oral y escrita (mediante una hoja informativa reflejada en el Anexo VII) para que éstos puedan preguntar dudas y aceptar participar. Se solicitará el consentimiento informado por escrito (reflejado en el Anexo VIII) para poder hacer uso de los datos obtenidos, garantizando la confidencialidad y el anonimato según la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal⁵⁰. Para ello, se codificarán los datos y sólo la investigadora tendrá acceso a ellos.

5. PROPUESTA DE ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis y codificación de datos se utilizará el paquete informático SPSS, en el que se incluirán todas las variables.

Se realizará un análisis de datos a dos niveles: descripción de las características de la muestra, y contraste de las hipótesis del estudio.

5.1. Descripción de la muestra

El análisis descriptivo se realizará en función del tipo de variable:

En las variables cuantitativas como la edad, se utilizarán medidas de tendencia central para determinar la media aritmética, y medidas de dispersión como la desviación típica.

Las variables cualitativas como el sexo o estado civil, se expresarán mediante tablas de distribución de frecuencias, en las que se calcularán las frecuencias absolutas y relativas con sus respectivos porcentajes. Por ejemplo:

Tabla 15. Análisis descriptivo de variables cualitativas

Sexo	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa	Porcentaje
Masculino	n_1	$F_1 = n_1/N$	$F_1 \times 100$
Femenino	n_2	$F_2 = n_2/N$	$F_2 \times 100$
Total	$N = 20$	1	100%

Para representar los datos se utilizarán diagramas de barras.

5.2. Contraste de hipótesis

Se realizará el contraste de hipótesis y se determinarán los valores alcanzados por los diferentes sujetos pre-post intervención.

Tabla 16. Medición de variables pre-post intervención y seguimiento

Diferencias pre-post intervención y seguimiento (N=20)						
	Pre		Post		Seguimiento	
	Media	DT	Media	DT	Media	DT
Mindfulness	\bar{X}_{11}	S ₁₁	\bar{X}_{12}	S ₁₂	\bar{X}_{13}	S ₁₃
Estrés	\bar{X}_{21}	S ₂₁	\bar{X}_{22}	S ₂₂	\bar{X}_{23}	S ₂₃
Sobrecarga	\bar{X}_{31}	S ₃₁	\bar{X}_{32}	S ₃₂	\bar{X}_{33}	S ₃₃
Resiliencia	\bar{X}_{41}	S ₄₁	\bar{X}_{42}	S ₄₂	\bar{X}_{43}	S ₄₃

El análisis estadístico se realizará mediante la prueba de t de Student para determinar si la diferencia entre los valores de las variables pre- y post-intervención puede considerarse estadísticamente significativa.

El tipo de contraste será bilateral, y el nivel de significación se fijará en $\alpha = 0.05$, por lo que el intervalo de confianza que se establecerá será del 95%. Si el resultado obtenido es $p < 0.05$, consideraremos que los datos obtenidos en el estudio son estadísticamente significativos y la hipótesis nula será rechazada. Si por el contrario $p > 0.05$, no hay diferencias estadísticamente significativas y la hipótesis nula se aceptará.

También se utilizará la d de Cohen para valorar la magnitud de cambio de la percepción del estrés, de la sobrecarga, el grado de atención plena y de resiliencia de los sujetos. Valores superiores a 0.8 indicarán cambios importantes, 0.5-0.8 cambios importantes, < 0.5 medios, y < 0.2 cambios muy bajos.

Al realizar este tipo de análisis, los resultados nos darán a conocer si la intervención basada en un programa de Mindfulness ha sido lo suficientemente efectiva para modificar la percepción del estrés, la percepción de sobrecarga, el grado de atención plena y el grado de resiliencia en los familiares de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer en el Centro de Salud Lucero.

6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA DEL CUIDADO

La importancia de este trabajo reside en el creciente número de personas diagnosticadas de la enfermedad de Alzheimer pertenecientes a nuestra sociedad, ocasionado por el aumento de la esperanza de vida y el consecuente envejecimiento global de la población⁴. Esto hace que aumenten las demandas de cuidados y que el papel del cuidador principal adquiera cada día mayor relevancia, debido a la importancia de su actuación para el desarrollo óptimo del paciente diagnosticado con enfermedad de Alzheimer. La excesiva carga de trabajo y las consecuencias negativas que genera esta labor sobre el cuidador repercute gravemente en su estado de salud y calidad de vida^{23-25, 27}, por ello, es necesario el desarrollo de estrategias encaminadas a ofertar redes de apoyo social a estos cuidadores.

Respecto a las intervenciones enfermeras, las consultas disponibles en la literatura que abordan esta temática evidencian la efectividad de las intervenciones psicosociales en el tratamiento de las consecuencias negativas del cuidado^{33, 34, 37, 38}. Sin embargo, diversos estudios^{31, 32} revelan la necesidad de nuevos modelos de atención para atender las necesidades de las personas con Alzheimer y sus familias. De ahí que sea necesario diseñar más intervenciones que proporcionen una atención a toda la unidad familiar además de al enfermo y al cuidador principal, ya que se trata de un problema con gran repercusión social.

Además, exige un abordaje multidisciplinar para garantizar el cuidado asistencial continuo, de manera que la participación de cada profesional y recurso se adapte a las necesidades cambiantes del paciente y los cuidadores en cada fase de la enfermedad¹⁶. Por ello, las líneas de investigación en el campo de la enfermería deben ir encaminadas a estas cuestiones, de modo que las futuras intervenciones tengan en cuenta las necesidades, experiencias en el cuidado, y factores de riesgo que influyen en la sobrecarga y calidad de vida, para que el cuidado se desarrolle de la manera más óptima posible tanto para el cuidador como para el paciente.

Del mismo modo, las intervenciones llevadas a cabo basadas en la práctica de Mindfulness han adquirido resultados favorecedores en la reducción de síntomas psicopatológicos^{39, 42}. Por tanto, y basándonos en la literatura, con el desarrollo de este proyecto se esperan obtener resultados óptimos en la reducción de la percepción de

sobrecarga y mejora de la calidad de vida de estos cuidadores, de modo que les permita desarrollar estrategias para manejar los síntomas físicos y psicológicos. Por consiguiente, la efectividad de esta intervención y el mantenimiento de los efectos producidos en el tiempo, demostrará los beneficios de esta práctica para incorporarla y ponerla en práctica en la vida diaria.

En cuanto a las limitaciones de este estudio de investigación:

- Algunas de las herramientas utilizadas para la recogida de datos son cuestionarios no validados, por lo que no aseguran la consistencia interna del constructo.
- La falta de compromiso o motivación podría ocasionar abandonos antes de la finalización de la intervención.

Por otro lado, las fortalezas de este estudio residirán en:

- Accesibilidad a la población de estudio.
- Realización de un programa con un grupo homogéneo, en función de los criterios de selección de sujetos.
- Posibilidad de abordar varios factores de forma simultánea: sobrecarga, estrés, resiliencia y atención plena.
- Posibilidad de establecer relaciones de asociación entre el desarrollo de una intervención y la modificación de factores que influyen en la calidad de vida del grupo de personas estudiado.

Como posibles líneas de investigación, se podrían llevar a cabo este proyecto con cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades o patologías.

A su vez, este proyecto podría valorarse como estudio piloto de otro de mayor envergadura, con el fin de avanzar en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Cabrejas de las Heras G. Transformación de la sociedad española desde 1970: cambios y permanencias en la institución familiar. [Internet]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2014 [citado 2 Dic 2015]. Disponible en: <http://biblioteca2.uclm.es/biblioteca/ceclm/websCECLM/transici%C3%B3n/PDF/03-10.%20Texto.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud. Programa de envejecimiento y ciclo vital. Envejecimiento activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2002; 37(S2): 74-105.
3. Instituto Nacional de Estadística. Productos y Servicios. Salud: esperanza de vida. [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2015 [citado 2 Dic 2015]. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout
4. World Health Organization. Dementia: a public health priority. [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [citado 2 Dic 2015]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=
5. Pita Fernández S, Pértegas Díaz S, Valdés Cañedo F. Medidas de frecuencia de enfermedad. [Internet] A Coruña; 2004 [citado 2 Dic 2015]. Disponible en: https://www.fisterra.com/mbe/investiga/medidas_frecuencia/med_frec2.pdf
6. Grupo de trabajo de PwC. Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España. [Internet] Madrid; 2012 [citado 2 Dic 2015]. Disponible en: http://static.correofarmaceutico.com/docs/2013/06/18/in_al.pdf4
7. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.
8. Granero G. Aval de calidad en el distrito de Madrid con más afectados de Alzheimer. [Internet]. Madrid: AENOR; 2013 [citado 2 dic 2015] Disponible en:

http://www.en.aenor.es/Documentos/Comercial/Archivos/NOTAPREN_Tabla_A_EN_6224_1.pdf

9. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2013 [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2015 [citado 8 Dic 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
10. Vargas-Escobar LM. Aporte de Enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichán [Internet]. 2012 [citado 8 Dic 2015]; 12 (1): [aprox. 15 p.]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/pdf>
11. Castellanos Pinedo F, Cid Gala M, Duque San Juan P, Zurdo Martín N. Abordaje integral de la demencia. Inf Ter Sist Nac Salud [Internet] Madrid: 2011 [citado 8 Dic 2015]; 35: 39-45. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol35_2_Abordaje.pdf
12. Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. Semergen. [Internet] 2012 [citado 14 Dic 2015]; 38(1): 16-23. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-ansiedad-depresion-cuidadores-pacientes-dependientes-90095695>
13. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE, núm. 299; p. 44142-44156.
14. Serrano D, Megías-Lizancos F. Trastorno por deterioro cognitivo: demencia, delirium. En: Acebes E. Enfermería en Psiquiatría y Salud Mental. Colección Enfermería S21. 2ª ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2009: 250-258.
15. Slachevsky A, Oyarzo F. Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. En: Tratado de Neuropsicología Clínica. [Internet] Buenos Aires: Akadia; 2008 [citado 22 Dic 2015]. Disponible en: http://www.corporacionalzheimer.cl/publicaciones_online/Cap_Dementia_Slachevsky&Oyarzo_08.pdf
16. Carretero V, Pérez C, Sánchez-Valladares V, Balbás A. Guía Práctica para familiares de enfermos de Alzheimer. Fundación Reina Sofía. [Internet] Madrid; 2011 [citado 3 Ene 2016]. Disponible en:

http://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf

17. Fuentes P. Alzheimer's disease: A historical note. Rev chil neuro-psiquiatr. [Internet] 2003 [citado 9 Ene 2016]; 41(2): 9-12. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071792272003041200002&script=sci_arttext
18. Organización Mundial de la Salud. CIE 10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Las Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y pautas para el Diagnóstico. Madrid: Meditor; 2003.
19. Méndez Baquero R, Molina Díaz E, Téna-Dávila MC, Yagüe Rodríguez A. Guía para familiares de enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo". [Internet] Madrid: Dirección General de Mayores; 2011 [citado 15 Ene 2016]. Disponible en: http://www.amma.es/pdf/guia_familiares_enfermos_alzheimer_aytomadrid.pdf
20. Alzfae.org, Fundación Alzheimer España: Servicios y Programas. [Internet] Madrid: FAE; 2014 [citado 15 Ene 2016]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/servicios>
21. Ruíz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidador informal: una visión actual. REME. [Internet] 2012 [citado 21 Ene 2016]; 1: 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
22. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco de Dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO; 2005.
23. Delgado E, Suárez O, de Dios R, Valdespino I, Sousa Y, Braña G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. Semergen. [Internet] 2014 [citado 27 Ene 2016]; 40(2): 57-64. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pidet_articulo=90279178&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=40&ty=70&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=40v40n02a90279178pdf001.pdf
24. Esandi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. [Internet] 2011 [citado 27 Ene 2016]; 22(2):

- 56-61. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci_arttext.
25. Prieto C, Ortiz M, López de Silanes C, Llanero M. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [Internet] Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2011 [citado 31 Ene 2016]. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
26. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, Muñoz-Hermoso P, González-Fraile E, Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Esp Geriatr y Gerontol*. 2013; 48(6): 276-284.
27. Vérez N, Andrés F, Fornos JA, Andrés JC, Ríos M. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. *Pharm Pract*. [Internet] 2015 [citado 2 Feb 2016]; 12(2): 521. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4482840/>.
28. Dias R, Luiza R, Barroso MF, Moreira M, Torres B, Belfort T et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. [Internet] 2015 [citado 2 Feb 2016]; 37(1): 12-19 Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-60892015000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
29. Serrano Ortega N, Gutiérrez-Sequera JL. Diagnósticos enfermeros en personas cuidadoras de mayores dependientes. En *RIDEC* [Internet]. 2012 [citado 9 Feb 2016]; 5 (2): [aprox. 11 p.]. Disponible en: <http://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/447/RIDEC.v5.n2.2012.julio-diciembre.pdf#page=11>
30. Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. 23ª ed. Madrid: 2014.
31. Alexander Moreno J. Evidence of the psycho-social interventions in the handling of the caretaker of patients with dementia. Bogotá: Fundación Universitaria los Libertadores. 2009; p. 124-139.
32. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet Needs of Caregivers of Individuals Referred to a Dementia Care Program. *J Am Geriatr Soc*. [Internet] 2015 [citado 12 Feb 2016]; 63(2): 282-289. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25688604>

33. Jain FA, Nazarian N, Lavretsky H. Feasibility of Central Meditation and Imagery Therapy for Dementia Caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. [Internet] 2014 [citado 12 Feb 2016]; 29(8): 870-876. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4106977/>
34. Montgomery RJ, Kwak J, Kosloski K, O'Connell K. Effects of the TCARE Intervention on Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Preliminary Findings from a Randomized Controlled Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet] 2011 [citado 15 Feb 2016]; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21840840>
35. NNNConsult.com, Taxonomía NANDA. [Internet] Barcelona: Elviesier. 2014 [citado 16 Feb 2016]; Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/index>
36. Reig Ventura M. Cuidados al Cuidador del Paciente con Demencia. Colección Enfermería S21. [Internet] Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2013 [citado 20 Feb 2016]. Disponible en: <http://encuentra.enfermeria21.com/>
37. Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009; 24(5):489-99.
38. Nichols L, Chang C, Lummus A, Burns R, Martindale-Adams J, Graney M, et al. The Cost-Effectiveness of a Behavior Intervention with Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *J Am Geriatr Soc*. [Internet] 2008 [citado 22 Feb 2016]; 56(3): 413-420. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2575686/>
39. Hou RJ, Wong SY, Yip BH, Hung AT, Lo HH, Chan PH, et al. The Effects of Mindfulness-Bases Stress Reduction Program on the Mental Health of Family Caregivers: a Randomized Controlled Trial. *Psychother Psuchosom*. [Internet] 2014 [citado 22 Feb 2016]; 83(1): 45-53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24281411>
40. Parra-Delgado M, Montañés-Rodríguez J, Montañés-Sánchez M, Bertolomé-Gutiérrez R. Conociendo Mindfulness. En: Ensayos, Revista de la Facultad de Educación de Albacete. 2012; 27(1): p.29-46.
41. Campo MA, Miguel B, Valdivieso N, Cervós MT, Faro MI. Mindfulness: Conciencia Plena y Enfermería. En: Mompert MP (coord.). Actualizaciones año

2011. Colección Enfermería S21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2011: 41-52.
42. Miró MT, Perestelo-Pérez L, Pérez J, Rivero A, González M, de la Fuente J, et al. Eficacia de los tratamientos basados en Mindfulness para los trastornos de ansiedad y depresión: una revisión sistemática. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2011; 16(1): p. 1-14.
 43. Mañas I, Mindfulness: la meditación en psicología clínica. *Gaceta de Psicología*. 2010; 50(1): p. 13-29.
 44. Moñivas A, García-Diex G, García-de Silva R, Mindfulness (atención plena): concepto y teoría. *Portularia*. 2012; 2(1): p. 83-89.
 45. Cebolla A, García-Palacios A, Soler J, Guillen V, Baños R, Botella C. Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (MMFQ). *Eur J Psychiat* [Internet] 2012 [citado 15 Mar 2016]; 26(2): 118-126. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ejpen/v26n2/original5.pdf>
 46. Pedrero-Pérez E, Olivar Arroyo A. Estrés percibido en adictos a sustancias en tratamiento mediante la escala de Cohen: propiedades psicométricas y resultados de su aplicación. *Anales de Psicología*. 2010; 26(1): 302-309.
 47. Regalado P, Pechon C, Stoewsand C, Gagliesi P. Evaluación Pre-Post de una intervención en familiares y allegados de personas con Trastorno Límite de la Personalidad. Área de Investigación, Fundación Foro. [Internet] Buenos Aires: 2009 [citado 15 Mar 2016]; [aprox. 10 pág.] Disponible en: <http://www.fundacionforo.com/pdfs/TLP.pdf>
 48. Crespo M, Fernández-Lansac V, Soberón C. Adaptación española de la “Escala de Resiliencia de Connor-Davidson” (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Behavioral Psychology*. [Internet] 2014 [citado 16 Mar 2016]; 22(2): 219-238. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/260882710_Spanish_Version_of_the_CD-RISC_Resilience_Scale_for_Chronic_Stress_Situations
 49. AMM. Declaración Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 59ª Asamblea General, Seúl; octubre 2008.
 50. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE, 14 de diciembre de 1999, núm. 298, p.43088-43099.

8. ANEXOS

ANEXO I

FIVE FACED MINDFULNESS CUESTIONAIRE (FFMQ)

Por favor, califique cada una de las siguientes afirmaciones según la escala propuesta. Marque con una “X” el recuadro que describa de la mejor manera su opinión con respecto a cada afirmación.

1 = Nunca o muy rara vez cierto

2 = Para vez cierto

3 = Algunas veces cierto

4 = A menudo cierto

5 = Muy a menudo o siempre cierto

	1 Nunca o muy rara vez cierto	2 Rara vez cierto	3 Algunas veces cierto	4 A menudo cierto	5 Muy a menudo o siempre cierto
1. Cuando camino, me doy cuenta deliberadamente de las sensaciones de mi cuerpo en movimiento					
2. Soy bueno en encontrar palabras para describir mis sentimientos					
3. Me critico por tener emociones irracionales o inapropiadas					
4. Percibo mis sentimientos y emociones sin tener que reaccionar ante ellos					
5. Cuando hago algo mi mente tiende a divagar y me distraigo fácilmente					
6. Cuando me baño o tomo una ducha, me mantengo alerta a las sensaciones del agua sobre mi cuerpo					
7. Puedo fácilmente poner en palabras mis creencias, opiniones y expectativas					
8. No presto atención a lo que hago por estar soñando despierto, andar preocupado, o distraído de alguna otra manera					

	1 Nunca o muy rara vez cierto	2 Rara vez cierto	3 Algunas veces cierto	4 A menudo cierto	5 Muy a menudo o siempre cierto
9. Observo mis sentimientos sin perderme en ellos					
10. Me digo a mí mismo que no me debería estar sintiendo como me estoy sintiendo					
11. Me doy cuenta de cómo alimentos y bebidas afectan mis pensamientos, sensaciones corporales y emociones					
12. Me es difícil encontrar las palabras para describir lo que estoy pensando					
13. Me distraigo fácilmente					
14. Creo que algunos de mis pensamientos no son normales o son malos, y que no debería pensar de tal manera					
15. Presto atención a sensaciones, como el viento entre mi cabello o el sol sobre mi rostro					
16. Tengo problemas para pensar en las palabras indicadas que expresen cómo me siento con respecto a las cosas					
17. Hago juicios sobre si mis pensamientos son buenos o malos					
18. Se me hace difícil mantenerme enfocado en lo que ocurre en el presente					
19. Cuando experimento pensamientos o imágenes mentales aflictivas, me “detengo” y soy consciente del pensamiento o la imagen sin dejar que estos se apoderen de mí					
20. Presto atención a sonidos, como los de las manecillas de un reloj, el cantar de los pájaros, o el pasar de los autos					

	1 Nunca o muy rara vez cierto	2 Rara vez cierto	3 Algunas veces cierto	4 A menudo cierto	5 Muy a menudo o siempre cierto
21. En situaciones difíciles soy capaz de hacer una pausa sin tener que reaccionar inmediatamente					
22. Cuando tengo una sensación en mi cuerpo, me es difícil describirla pues no puedo encontrar las palabras indicadas					
23. Parece que actúo en “piloto automático”, sin mayor conciencia de lo que estoy haciendo					
24. Cuanto tengo pensamientos o imágenes mentales aflictivas, recobro la calma poco después					
25. Me digo a mí mismo que no debería estar pensando como estoy pensando					
26. Percibo los olores y aromas de las cosas					
27. Incluso cuando me siento terriblemente alterado, soy capaz de encontrar la manera de ponerlo en palabras					
28. Me apresuro entre una y otra actividad sin estar muy atento a cada una de ellas					
29. Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales aflictivas, soy capaz de observarlas sin reaccionar					
30. Pienso que algunas de mis emociones son malas o inapropiadas, y que no debería sentirlas					
31. Me doy cuenta de elementos visuales en el arte o en la naturaleza, como colores, formas, texturas y patrones de luz y sombra					
32. Mi tendencia natural es la de colocar mis experiencias en palabras					

	1 Nunca o muy rara vez cierto	2 Rara vez cierto	3 Algunas veces cierto	4 A menudo cierto	5 Muy a menudo o siempre cierto
33. Cuando tengo pensamientos o imágenes aflictivas, puedo reconocerlas como tales y dejarlas ir					
34. Realizo deberes o tareas de manera automática sin estar consciente de lo que estoy haciendo					
35. Cuando tengo pensamientos o imágenes mentales aflictivas, me juzgo a mí mismo como bueno o malo, dependiendo del tipo de pensamiento o imagen mental					
36. Presto atención a cómo mis emociones afectan a mis pensamientos y comportamiento					
37. Usualmente soy capaz de describir en detalle cómo me siento en un momento determinado					
38. Me encuentro a mí mismo haciendo cosas sin prestarles atención					
39. Me desapruebo cuando tengo ideas irracionales					

ANEXO II

ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. Por favor indique con una “X” cómo se ha sentido usted en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

ANEXO III

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, indique con qué frecuencia se siente usted así: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, o casi siempre.

A la hora de responder piense que no hay respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1 = nunca **2** = rara vez **3** = algunas veces **4** = bastantes veces **5** = casi siempre

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familia depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

ANEXO IV

ESCALA DE RESILIENCIA

Por favor, marque con una X cada afirmación según el grado de acuerdo o no con respecto a cómo se ha sentido durante el último mes.

0	1	2	3	4
Nada de acuerdo	Raramente de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo

	0	1	2	3	4
1. Tengo personas en las que puedo confiar y con las que me siento seguro					
2. Soy capaz de adaptarme a los cambios					
3. Algunas veces dejo que el destino o Dios me ayude					
4. Puedo resolver cualquier acontecimiento que se me presente					
5. Los éxitos pasados me ayudan a afrontar los nuevos desafíos con confianza					
6. Veo el lado divertido de las cosas					
7. Afrontar el estrés, me fortalece					
8. Tiendo a recuperarme de las enfermedades o de las dificultades					
9. Pienso que las cosas ocurren por alguna razón					
10. Me esfuerzo al máximo en cada ocasión					
11. Puedo conseguir mis metas					
12. Cuando parece que irremediamente algo no tiene solución, no abandono					
13. Sé dónde acudir a por ayuda					
14. Bajo presión, me concentro y pienso claramente					
15. Prefiero tomar la iniciativa cuando hay que resolver un problema					
16. No me desanimo fácilmente por el fracaso					
17. Pienso que soy una persona fuerte					
18. Tomo decisiones difíciles o impopulares					
19. Puedo manejar sentimientos desagradables					
20. Sigo los pensamientos que tengo					
21. Tengo muy claro por donde quiero ir en mi vida					
22. Siento que controlo mi vida					
23. Me gustan los desafíos					
24. Trabajo para conseguir mis metas					
25. Me siento orgulloso de mis logros					

ANEXO V

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Las preguntas desarrolladas en esta encuesta hacen referencia al grado de satisfacción del participante tras la realización de una intervención, por favor indique con una “X” su grado de satisfacción en relación a cada afirmación.

1. Opinión sobre el desarrollo de la intervención:

	EXCELENTE	BUENO	INDIFERENTE	MALO	MUY MALO
La organización del curso ha sido					
El contenido del curso ha sido					
Utilidad de los contenidos aprendidos					
Utilización de medios audiovisuales					
Ambiente y comodidad del aula					
La duración del curso ha sido					
El número de ejercicios ha sido					
El material entregado ha sido					
En general, el curso me ha parecido					

2. Opinión sobre el instructor:

	EXCELENTE	BUENO	INDIFERENTE	MALO	MUY MALO
Las explicaciones teóricas han sido					
Ha propiciado buena comunicación					
Ha sabido motivar al grupo					
Claridad en la resolución de dudas					
Dominio en los aspectos prácticos					
Ha conseguido mantener el interés de los participantes y adaptar las sesiones a las expectativas del grupo					
En general, la contribución del instructor ha sido					

3. Opinión sobre su participación en la intervención:

	EXCELENTE	BUENO	INDIFERENTE	MALO	MUY MALO
Mi motivación ha sido					
Mi participación ha sido					
Asimilación de contenidos					
Se han cubierto las expectativas que tenía en relación a la utilidad de la intervención					
La aplicación para la vida diaria será					
En general, mi satisfacción tras la intervención ha sido					

Describa en pocas palabras sus emociones tras finalizar la intervención:

Aspectos a mejorar, propuestas de mejora:

ANEXO VI

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Señale la respuesta que más concuerde con su situación:

1. Sexo:
 - a) Femenino
 - b) Masculino
2. Edad:
 - a) Menos de 50 años
 - b) 50-60
 - c) 61-70
 - d) Más de 70 años
3. Estado civil:
 - a) Soltero
 - b) Casado
 - c) Divorciado
 - d) Viudo
 - e) Unión libre
4. Nivel de estudios:
 - a) Sin estudios
 - b) Estudios primarios
 - c) Secundarios
 - d) Universitarios
 - e) Otros
5. Situación laboral:
 - a) Ama de casa
 - b) Activo
 - c) Prejubilado
 - d) Jubilado
 - e) Desempleado
6. Nivel de ingresos/año:
 - a) Menos del mínimo
 - b) Mínimo
 - c) Más del mínimo
7. Convive con:
 - a) Sólo con el paciente
 - b) Con el paciente y pareja
 - c) Paciente, pareja e hijos

8. Tiempo ejerciendo como cuidador principal:
 - a) Menos de 3 meses
 - b) 3-6 meses
 - c) 6-12 meses
 - d) Más de 12 meses
9. Número de horas diarias que dedica aproximadamente al cuidado del paciente:
 - a) 4 horas
 - b) 8 horas
 - c) 12 horas o más
10. ¿Recibe apoyo psicológico?
 - a) Sí
 - b) No
11. Recursos socio-sanitarios con lo que cuenta:
 - a) Ninguno
 - b) Servicios de atención directa (Hospital de Día, asistencia domiciliaria, teleasistencia, etc.)
 - c) Prestaciones y ayudas económicas
 - d) Servicios de las Asociaciones de familiares de enfermos con Alzheimer
 - e) Otros
12. Necesidad de medicación para paliar síntomas físicos o psicológicos:
 - a) Sí
 - b) No
13. ¿Ha sido instruido para realizar el cuidado?
 - a) Sí
 - b) No
14. Edad del paciente al que cuida:
 - a) Menos de 70 años
 - b) 70-80 años
 - c) 81-90 años
 - d) Más de 90 años
15. Grado de parentesco con el paciente:
 - a) Padre
 - b) Madre
 - c) Hermano/a
 - d) Otros
16. Grado de severidad de la enfermedad de Alzheimer del paciente:
 - a) Leve
 - b) Moderada
 - c) Severa

ANEXO VII

HOJA INFORMATIVA

EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE MINDFULNESS EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ALZHEIMER

Investigadora: M^a Henar Ortega Rujas

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Clínico San Carlos, y se lleva a cabo con respeto a los principios enunciados en la declaración del Helsinki y a las normas de la Buena Práctica Clínica.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y se requiere su consentimiento firmado. Puede decidir no participar en él sin que esto afecte su relación médico-paciente.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El presente estudio consistirá en el desarrollo de una intervención psicoeducativa grupal basada en un programa de Mindfulness con los cuidadores de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer y acuden al Centro de Salud Lucero. Dicho programa consiste en realizar diversos ejercicios de relajación para reducir el estrés y los síntomas negativos de los cuidadores mediante la atención plena y consciente en los estímulos internos y externos, disfrutando del momento presente.

El objetivo de dicho estudio es demostrar la influencia de Mindfulness sobre la percepción de estrés, de sobrecarga, el grado de atención plena y el grado de resiliencia de los cuidadores de estos pacientes. Para ello, se recogerán datos de los participantes mediante cuestionarios validados en diversas ocasiones: al inicio de la intervención, al final de la intervención, y tres meses después de finalizar la intervención, lo que nos permitirá observar el mantenimiento de los resultados en el tiempo.

La intervención se llevará a cabo durante el mes de julio de 2016 con un grupo de 20 personas que accedan a participar en el estudio. Esta actividad se compondrá de un total de 8 sesiones repartidas en dos sesiones semanales de una hora y media cada día, y el horario será martes y jueves de 19:00 a 20:30.

La metodología que se va a llevar a cabo en el programa se basa en la realización de una serie de sesiones integradas por explicaciones teóricas, dinámicas grupales y debates en los que se expresarán sentimientos, opiniones o dudas. Cada día se reflexionará sobre un tema, el cual se relacionará con la técnica aprendida ese día. Además, se les entregará material audiovisual a los participantes y deberán dedicar 15 minutos diarios en sus hogares para practicar los ejercicios aprendidos y promover la atención plena.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Se plantea este estudio de investigación para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con Alzheimer. Los beneficios que se esperan conseguir son: disminución del estrés y la sobrecarga de los cuidadores, y aumentar el nivel de atención plena y resiliencia de estos. De este modo se evidenciará la efectividad de esta intervención y su aplicabilidad en nuestra sociedad, en la cual cada vez es mayor el número de personas que sufren Alzheimer, lo que produce un aumento considerable del número personas que tienen que hacerse cargo del cuidado de estos pacientes.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Los datos obtenidos se codificarán de manera que aseguren la intimidad y anonimato de los participantes, serán utilizados únicamente para este estudio y serán tratados con absoluta confidencialidad. Sólo la investigadora principal que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos en el estudio.

Si finalmente decide participar en el estudio, deberá firmar el consentimiento informado y acercarse a su centro de salud o ponerse en contacto con nosotros para resolver las dudas que se le planteen.

ANEXO VIII

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ESTUDIO DE LA INFLUENCIA DE LA INTERVENCIÓN DE MINDFULNESS EN LOS CUIDADORES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Investigadora: M^a Henar Ortega Rujas

D/Dña.....

Habiendo leído la hoja informativa que me ha sido entregada, habiendo tenido la oportunidad de preguntar mis dudas sobre el estudio y habiendo recibido suficiente información, participo en el mismo entendiendo que mi participación es voluntaria, que mis datos serán tratados de manera confidencial y que puedo abandonar el estudio cuando lo desee.

Consiento participar en dicho estudio de investigación cumplimentando los cuestionarios requeridos, comprometiéndome a acudir a las sesiones y realizar las actividades que se llevarán a cabo.

Cumpliendo lo anteriormente dicho, firmo este consentimiento informado de forma voluntaria para manifestar mi deseo de participar en este estudio sobre la influencia del Mindfulness en los cuidadores de pacientes diagnosticados de la enfermedad de Alzheimer.

En Madrid, a de de 2016

Firma del participante

Firma de la investigadora

